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

2

La Educación Que Importa Para Padres y Maestros

Infancia Tardía y Adolescencia Temprana

ENDDUCHENNE.ORG

2

La Educación Que Importa Para Padres y Maestros

Infancia Tardía y Adolescencia Temprana

1. **Acera de la Educación Que Importa** 1
2. **Adolescencia, Transición y Planes Educativos** 1
   Transición
   Educación y Planificación del Empleo
3. **Sobre Duchenne** 3
4. **Descubrimientos Físicos en Duchenne: ¿Cómo se ve Duchenne?** 4
   Infancia Tardía (edades 10–12 años)
   Adolescencia Temprana (edades 13–15 años)
5. **Aprendizaje y Aptitudes Académicas** 6
   Inteligencia (cociente de inteligencia, coeficiente intelectual)
   Debilidad en el Funcionamiento Ejecutivo
   Problemas de Aprendizaje Específicos
6. **Emociones y Comportamiento en Duchenne** 8
   Desafíos Conductuales Explosivos
   Depresión, Ansiedad y Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC)
   Trastorno Por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH)
   Interacciones Sociales
   Trastorno del Procesamiento Sensorial
   Trastorno del Espectro Autista (TEA)
7. **Trabajando Juntos: Conectando la Escuela y el Hogar** 12
8. **Cinco Cuestiones Que Todo Maestro y Padre Deben Saber a Cerca de Duchenne** 13
9. **Para Padres** 14
10. **Para Maestros** 20
    Duchenne en elAula
    Desafíos y Adaptaciones en el Aula
    Problemas de Comportamiento
    Estrategias Para Lidiar con el Comportamiento de Oposición, Explosivo y Agresivo en el Hogar y en la Escuela
11. **Maestros y Padres** 25
    Consejos Para Interactuar con Compañeros de Clase y Sus Padres
    Cómo Hablar a Cerca de Duchenne
12. **Derechos En La Educación Para Estudiantes con Necesidades De Salud Especiales** 26
    ¿Por Qué Mi Hijo Necesitaría un IEP o 504?
    Comparando el 504 y el IEP
    Ejemplos de Escenarios y Respuestas
13. **Ejemplos de Escenarios y Respuestas** 30
    Reglas Generales Para Recordar
    Actividades Sugeridas
    Equipo Alternativo Sugerido
14. **Terapia Física (PT)** 31
15. **Ciudado de Emergencia en Duchenne** 32
16. **Resumen** 33

Referencias y Recursos 33

Apéndice: Cosas Que Debe Saber Sobre Mí 35

NOTAS

NOTAS

Una nota para padres y maestros

Si estás leyendo esta guía es porque 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 debiliten con el tiempo. Duchenne es un diagnóstico complejo, y ciertos elementos incluidos en esta guía son universales para todos los niños y adolescentes que viven con Duchenne, mientras que otros pueden variar de un niño a otro.

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

—Proyecto de Padres Distrofia Muscular

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 / primaria.

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 tiene acceso a la información más actualizada, PPMD ha desarrollado un Centro de Recursos Comunitarios vivientes 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**.

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. Adolescencia, Transición y Planificación Educativa

La niñez/ adolescencia tardía es un momento de grandes cambios—físicos, emocionales y psicosociales. Permitir que los estudiantes pasen sin problemas de la adolescencia a la edad adulta comienza con un plan de transición reflexivo y operativo. La transición se ha definido como "un proceso planificado y con propósito que aborda las necesidades médicas, psicosociales y educativas/vocacionales de los adolescentes y adultos jóvenes con afecciones físicas y médicas crónicas a medida que pasan de sistemas de atención de la salud centrados en los niños, a sistemas de atención de la salud orientados a los adultos."

Transición

La transición exitosa a la vida adulta requiere una planificación cuidadosa y continua. La planificación de la transición es un proceso, no un evento único, y debe comenzar cuando la persona con Duchenne tiene 13 o 14 años. Sin embargo, la idea de planificar para el futuro y formar expectativas personales debe comenzar incluso antes, a pesar de la presencia de problemas de salud y otras incertidumbres. Los niños con Duchenne se benefician al discutir temas como sus metas y aspiraciones profesionales futuras, la importancia de las relaciones personales, las recompensas de contribuir a la sociedad y la necesidad de formar y perseguir un

conjunto de metas personales. En la adolescencia, estos conceptos se vuelven más tangibles y su realización requiere planificación y apoyo al igual que para los adolescentes sin discapacidad. Los proveedores de atención médica y los educadores se encuentran entre los mejores facilitadores para las discusiones sobre salud, educación, empleo, desarrollo social y vida adulta. La persona con Duchenne debe ser un participante directo en estas discusiones.

Toda persona con Duchenne debe esperar ser un miembro productivo de la sociedad. El desarrollo de un plan formal, con cada paso descrito, lo hará posible. PPMD y el que se describe cómo el estudiante adolescente ingresará a la edad adulta (CDC) publicaron un kit de herramientas de transición para la distrofia muscular de Duchenne que se puede usar para la planificación de la transición. Este artículo complementario, publicado en Pediatrics, se puede encontrar aquí: **parentprojectmd.org/transition**.

Los factores clave para la planificación de esta transición deben incluir lo siguiente:

- ¿Cómo es la educación/entrenamiento de habilidades laborales después de la escuela secundaria?
- ¿Cómo es la situación de vida de esta persona después de la escuela secundaria y más allá? (es decir, vivir en casa, en la universidad, con un compañero de cuarto, etc.)
- ¿Cuáles son las opciones de transporte necesarias para cumplir mejor con los objetivos elegidos?
- ¿Qué tipos de asistencia personal se necesitan para que esta situación de vivienda funcione?
- ¿Qué tipos de asistencia personal se necesitan para el empleo?
- ¿Cómo abogarán por sí mismos y participarán activamente en su atención médica?
- ¿Qué recursos comunitarios están disponibles para ayudar?

Puede encontrarse información y recursos adicionales para ayudar con la transición aquí: **parentprojectmd.org/transition**.

Planificación de la Educación y el Empleo

A medida que los jóvenes con Duchenne maduran, se les debe alentar a identificar sus intereses, talentos y las formas en que les gustaría contribuir a su comunidad con la expectativa de una transición hacia una adultez exitosa. Este sentido de significado y responsabilidad puede comenzar en la primera infancia al incluir al niño en las tareas domésticas y actividades de cuidado personal y al preguntarle al niño: "¿Qué cambio quieres hacer en el mundo?" Posteriormente, la participación en exploración, deportes adaptados, oportunidades de voluntariado dentro de la escuela y la comunidad, y la participación en otras organizaciones pueden cultivar habilidades de liderazgo, brindar experiencia laboral y fomentar un sentido de propósito. El kit de herramientas de transición de Duchenne (**parentprojectmd.org/transition-checklist**), que incluye una lista de verificación de transición que puede ser útil. La lista de verificación incluye preguntas que se les pueden hacer a los estudiantes sobre lo que quieren lograr y qué apoyos podrían necesitar para lograr sus metas educativas y vocacionales.

Por lo general, durante la adolescencia, el mundo de un adolescente se expande y comienzan a surgir oportunidades de crecimiento. Sin embargo, debido a la naturaleza progresiva de Duchenne, el adolescente con Duchenne vive en un mundo que comienza a encogerse. Las opciones de carrera deberán adaptarse a las capacidades físicas actuales y proyectadas. Navegar por edificios y entornos mal diseñados o inaccesibles puede dificultar la participación en eventos sociales y en la comunidad. El entorno educativo es el entorno ideal para que los estudiantes con Duchenne aprendan a usar soportes de movilidad y tecnología de asistencia (AT), que pueden ayudarlos a superar las barreras físicas y ampliar su acceso al mundo. Además, esta es una etapa perfecta para comenzar a explorar los intereses y habilidades únicos del estudiante. Por ejemplo, si a un niño le gusta estar en su tableta con frecuencia, quizás sea divertido unirse a un club de tecnología que le enseñe codificación y programación; si les gusta jugar videojuegos, quizás busquen un club de juegos. ¡Ser creativo generará tanto interés como habilidades!

A partir de los 13 años, se debe alentar a los jóvenes con Duchenne a participar en las reuniones de planificación educativa. A medida que los estudiantes avanzan en la escuela intermedia y secundaria, sus planes educativos anuales deben involucrar progresivamente a terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y profesionales de AT, quienes pueden recomendar dispositivos para

Que Hay Que Saber Sobre Mi

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

Referencias y Recursos (continuación)

Hudsmith, L. a. (2007). The transition of care from paediatric to adult services in cardiology. *Archives of Disease in Childhood*, 927-30.

JS, H. J. (2006). Are males with Duchenne muscular dystorphy at risk for reading disabiliteis? *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. (2018). Retrieved from Emergency Care Considerations: **https://www.parentprojectmd.org/care/care-guidelines/by-area/emergency-care**

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.

S, P. (2003). Non-stimulant treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatric Psychopharmacology*, 253-258.

Trout CJ, C. L. (2018). Supplemental Article: A transition toolkit for Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics*, supplement 2.

Understanding IEPs, Classroom Resources. (2019). Retrieved from Parent Project Muscular Dystrophy: **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**

respaldar el éxito en los entornos académicos y pos educativos. La transición a la edad adulta debe ser discutida a lo largo de la escuela secundaria. Las escuelas deben facilitar las derivaciones a centros de rehabilitación vocacional para orientación y posible asistencia financiera si las metas están relacionadas con el trabajo.

Se pueden encontrar recursos adicionales para estudiantes de primaria y secundaria en **parentproject.org/secondary-resources**.

3. Sobre Duchenne

La distrofia muscular de Duchenne ("doo-shen") es una del espectro de enfermedades musculares conocidas como distrofinopatías que pueden variar de leves a graves en su 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 la de Duchenne. Y aunque Becker puede ser variable, dependiendo de cuándo se presenten los síntomas por primera vez, por lo general los síntomas son más leves en progresión en comparación con los de 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 a una de cada 5000 nacimientos de varones. 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 pueden funcionar o repararse adecuadamente con la actividad normal del día a día. **La distrofia muscular de Becker**, que es menos grave que la de Duchenne, ocurre cuando se fabrica 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 generalmente se conocen como portadoras porque tienen una copia del gen modificado y una copia del gen funcional. Las mujeres portadoras a menudo no tienen síntomas externos de Duchenne. Sin embargo, algunas mujeres portadoras pueden presentar diversos rangos de síntomas físicos y/o cognitivos y, por lo general, se denominan portadoras manifiestas.

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 interacciones sociales y la adaptación emocional. Duchenne puede (pero no siempre) afectar el desarrollo del cerebro y causar debilidad en ciertas habilidades cognitivas o de resolución de problemas (**parentprojectmd.org/learning-disabilities**). Los efectos secundarios de los medicamentos, la fatiga, las limitaciones físicas, el estrés familiar y la dificultad para sobrellevar el diagnóstico de Duchenne también pueden contribuir a los problemas psicosociales (**parentprojectmd.org/coping**).

Inmersión más profunda

Hay 79 exones y 7 promotores en el gen que codifica la distrofina. Este gen se encuentra en todas las células 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 denominan "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 provocar problemas cognitivos, psicosociales y emocionales que pueden ir acompañados de comportamientos difíciles de controlar. Los padres y los maestros deben trabajar juntos para identificar qué desafíos existen para el estudiante individual y desarrollar un plan juntos para manejar estos desafíos. Las prácticas consistentes entre el hogar y la escuela conducirán a un aprendizaje y un manejo del comportamiento mucho más efectivos.

4. Descubrimientos Físicos en Duchenne: ¿Cómo se ve Duchenne?

Infancia Tardía (de 10 a 12 años)

Síntomas:
Durante la última etapa ambulatoria de Duchenne, los cuádriceps (los músculos en la parte delantera de los muslos) se debilitan y los niños tienen cada vez más dificultad para caminar (**parentprojectmd.org/late-ambulatory**). Esto hace que las personas con Duchenne pierdan el equilibrio al caminar. Las personas con Duchenne también pueden caminar sobre las puntas de los pies o los dedos de los pies ("caminar de puntillas") para ayudar a mantener el equilibrio.

Para compensar un tronco débil, los niños con Duchenne pueden sacar la barriga y echar los hombros hacia atrás mientras caminan. Cuando se les pide que se pongan de pie, es posible que no puedan levantarse del suelo de forma independiente, o usarán la "maniobra de Gower" (primero levantan el trasero en el aire y luego usan los brazos para "caminar" por las piernas hasta están de pie). Ver visual.

La mayoría de los niños en este rango de edad tienen uso de las manos y los brazos, pero pueden estar cada vez más débiles, lo que hace que tengan dificultad para cargar libros y otros materiales escolares (incluso cuando usan una mochila). La fatiga (sentirse cansado) es común y los niños con Duchenne pueden necesitar el uso de un cochecito, una silla de ruedas liviana o un patinete eléctrico para distancias más largas fuera del hogar o en la escuela.

TERAPIAS

Terapia Fisisca (PT) a menudo se proporciona a los estudiantes con Duchenne en el entorno preescolar/escolar. PT puede ayudar con:

- Estiramiento
- Ejercicios de rango de movimiento.
- Masaje de calambres musculares
- Entrenamiento de seguridad para navegar en la escuela, escaleras, patio de recreo, baños
- Seguridad en los pasillos
- Adaptaciones para actividades de la vida diaria (ir al baño, almorzar, etc.)
- Sugerencias para la Educación Física adaptada / adaptativa
- Sugerencias para adaptar excursiones y eventos escolares especiales (día de campo, Día de la Tierra, etc.)

Las recomendaciones más actuales para la fisioterapia y Duchenne, así como videos que demuestran el estiramiento y el manejo de niños pequeños que viven con Duchenne, se pueden encontrar en **parentprojectmd.org/physical-therapy**.

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

16. Resumen

Duchenne es un diagnóstico complejo, pero no excluye el aprendizaje y la inclusión en un entorno de aprendizaje. Este folleto no es, de ninguna manera, la última palabra sobre la información existente. 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. Nuevamente, ¡les deseamos a todos un año de aprendizaje feliz y productivo!

Referencias y Recursos

American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American COllege of Physicians-American Society of Internal Medicine. (2002). A concensus statement on health care transitions for young adults with special healthcare needs. *Pediatrics*, 1304-1306.

AMI, L. (n.d.). *Basics About Your Child's Rights*. Retrieved from Individuals with disabilites education act (IDEA): what you need to know: **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**

Birnkrant D, B. K. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscualr dystorphy, part 3: prpimary 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.

Doorenweerd N, D. E. (2017). Decreased cerebral perfusion in Duchenne muscular dystrophy patients. *Neuromuscular Disorders*, 29-37.

Doorenweerd N, S. C. (2014). Reduced cerebral gray matter and altered white matter in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Annals of Neurology*, 403-411.

Doorenweerd, D. E. (2017). Decreased cererbral perfusion in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*, 29-37.

Dystrophy, P. P. (2018). Retrieved from Community Resource Center: Daily Living Resources: Primary and Secondary Education: **https://www.parentprojectmd.org/care/for-families/community-resource-center/daily-life-resources/primary-and-secondary-education**

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**

Reconocimientos

Equipo de Desarrollo

PPMD Care Team:
Kathi Kinnett, MSN, APRN
Amanda Wilkison, RN, 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 Edición

Joanna Johnson

Gretchen Egner

Ellen Wagner

The PPMD team

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 en el tiempo mediante pruebas y medidas estándar
- Evaluación y gestión de la integridad de la piel comprometida
- Prevenir y controlar el 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 de estiramiento típicos de particular importancia para un estudiante con Duchenne incluyen estirar el pie y el tobillo (el tendón de Aquiles), las rodillas (isquiotibiales) 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**.

15. Ciudado de Emergencia en Duchenne

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

- Toda persona con Duchenne debe tener una identificación médica y una tarjeta de emergencia, que brinde a los socorristas la información que necesitan.
- Si un estudiante tiene una silla de ruedas o un scooter, debe tener una tarjeta de emergencia para silla de ruedas (parentprojectmd.org/support-materials).
- Si hay una emergencia, sepa dónde los padres de este estudiante desean que vean a su hijo para recibir atención médica.
- En caso de una emergencia médica, llamar a los padres inmediatamente; Los padres llamarán a su centro/proveedores neuromusculares.
- La mayoría de los niños con Duchenne toman esteroides a diario o de forma intermitente. Quienes toman esteroides a diario no deben estar sin este medicamento durante más de 24 horas. Si un estudiante con Duchenne vomita, informe a los padres cuándo comenzó esto para que puedan controlar 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, informe a los socorristas que esto es un riesgo y que estén 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 la anestesia con Duchenne. La anestesia inhalada es particularmente peligrosa. Informe a los socorristas que NO deben administrar anestesia inhalada antes de llamar al especialista neuromuscular del estudiante.
- Dar oxígeno a estudiantes que tienen Duchenne sin controlar el nivel de CO_2 puede ser peligroso. Los socorristas deben estar conscientes.

Las pautas de atención de emergencia se pueden encontrar en **parentprojectmd.org/emergency**.

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 consiguiente aumento de peso, características cushingoides (cara redonda de "luna") y retraso en el crecimiento, haciéndolos más bajos que sus compañeros. Para algunos niños, los esteroides provocan cambios en el comportamiento, que pueden incluir mal genio, comportamientos impulsivos, inhibiciones disminuidas y mayor 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 para Duchenne, especialmente para las personas que toman esteroides a diario. Estos se pueden encontrar en la Sección 15, Cuidado de Emergencia en Duchenne.

Adolescencia Temprana (13 – 15 años)

Síntomas:

En los años de la "pre adolescencia" y la adolescencia hay una progresión continua de la debilidad muscular. Alrededor de los 12 años de edad, la mayoría de las personas con Duchenne no pueden caminar y necesitan usar una silla de ruedas eléctrica con regularidad. Necesitarán ayuda o apoyo mecánico con actividades que involucren las piernas o el tronco. La fatiga (sentirse cansado) es bastante común. La debilidad en los brazos puede dificultar las actividades de la vida diaria. Sin embargo, la mayoría de los adolescentes pueden usar los brazos y los dedos durante esta fase, por lo que pueden escribir, comer de forma un tanto independiente, usar una computadora y ocuparse de sus propias necesidades diarias (como cepillarse el cabello y los dientes).

Debido a que las personas en esta etapa de diagnóstico tienen los músculos de la espalda más débiles y pasan sentadas la mayor parte del día, es posible que comience a desarrollarse escoliosis (demasiada curvatura de la columna). La escoliosis, así como los calambres musculares, a veces pueden causar molestias físicas. Las escuelas y los padres deben discutir el posicionamiento y los problemas de incomodidad/dolor físico con los fisioterapeutas que atienden/evalúan a estos estudiantes (**parentprojectmd.org/bone**).

A diferencia de otros diagnósticos, algunos ejercicios/terapias en realidad pueden dañar el músculo en Duchenne. El objetivo de la terapia y el movimiento/ejercicio en Duchenne es mantener la fuerza, la función y el rango de movimiento, en lugar de mejorar cualquiera de estas áreas. Los ejercicios sin resistencia (es decir, andar en bicicleta sobre una superficie plana, nadar, etc.) son útiles; Las actividades de resistencia y de impacto (es decir, saltar, andar en bicicleta cuesta arriba, etc.) están contraindicadas y dañarán los músculos esqueléticos. El aporte de un fisioterapeuta escolar (PT) y la educación física adaptativa es fundamental para la protección del músculo y la preservación de la función.

TERAPIAS

Terapia Fisisca (PT) a menudo se proporciona a los estudiantes con Duchenne. PT puede ayudar con:

- Estiramiento
- Ejercicios de rango de movimiento.
- Masaje de calambres musculares
- Entrenamiento de seguridad para escaleras un parque infantil
- Seguridad en los pasillos
- Adaptaciones para actividades de la vida diaria (ir al baño, almorzar, etc.)
- Sugerencias para la Educación Física adaptativa

Los corticosteroides (esteroides), como se mencionó anteriormente, deben continuarse de por vida según se toleren. Sin embargo, tomados con el tiempo, los esteroides pueden hacer que los huesos se vuelvan frágiles y se rompan fácilmente ("osteoporosis"). Lamentablemente, los huesos rotos pueden resultar en yeso o intervención quirúrgica; el tiempo sin caminar, que es necesario para la curación, puede resultar en la pérdida de la capacidad para caminar. En la escuela y en el hogar, la seguridad y la prevención de caídas son increíblemente importantes. Si sospecha que este niño puede tener, o tiene, un hueso roto, el Síndrome de Embolia Grasa (FES, por sus siglas en inglés) es una preocupación. Consulte la Sección 15 para obtener más información sobre FES.

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

- Acomodarse a problemas de motricidad fina/escritura (tableros inclinados, agarradores de lápices)
- Evaluaciones para tecnología de asistencia (computadora portátil o dispositivos de dictado para tareas de escritura, etc.)

5. Aprendizaje y Aptitudes Académicas

La distrofina normalmente se distribuye de manera desigual en todo el cerebro, de modo que algunas áreas tienen más distrofina que otras. Algunas de las regiones donde típicamente hay más distrofina son aquellas importantes en el aprendizaje.

Inmersión más profunda

Las imágenes cerebrales (MRI) han mostrado una disminución en el volumen de la materia gris (la parte del cerebro que está involucrada en el control de los músculos, las emociones, el habla, la percepción sensorial y la toma de decisiones) y una microestructura alterada de la materia blanca (responsable de transportar los impulsos nerviosos entre partes de la materia gris).

En los últimos años, la investigación se ha centrado en determinar si la falta de distrofina en estas regiones específicas del gen puede estar asociada con dificultades cognitivas y de aprendizaje. Dp71 y Dp140 son isoformas raras de distrofina importantes para la cognición y el aprendizaje que faltan en algunas mutaciones genéticas que causan Duchenne. Estudios recientes han indicado que el flujo sanguíneo en todo el cerebro ("flujo sanguíneo cerebral") disminuye en pacientes a los que les falta Dp71. Dp140 presente en los exones 45–79; Dp71 presente en los exones 63–79; las mutaciones en estos exones se asocian con frecuencia con retrasos cognitivos. Es necesario evaluar y manejar estos problemas de manera temprana y consistente para obtener un resultado positivo en cada área.

Estos, así como otros temas, se explican con más detalle en el Volumen I de "La Educación Que Importa Padres y Maestros, Primera Infancia e Infancia."

Inteligencia (o Coeficiente de Inteligencia, IQ)

El coeficiente de inteligencia (IQ) se usa a menudo como un indicador general de las habilidades 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). Las pruebas de coeficiente intelectual deben ser administradas por psicólogos con licencia que tengan capacitación específica en la evaluación e interpretación de los puntajes de las pruebas.

- 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 uso 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 de no caerse o ser demasiado agresivo al empujar. Si las tablas de tu scooter son acoplables, utiliza dos de ellas, para que el alumno tenga un lugar donde descansar las piernas.
- Incluso después de que su estudiante haya alcanzado la etapa de silla de ruedas, aún debería poder participar. El fútbol en silla de ruedas es un deporte fantástico. Se puede colocar una jaula o caja abierta en su silla de ruedas para capturar y dirigir la pelota. Un palo de hockey sujeto 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 congelar la etiqueta, donde puede ser el "descongelador". Llevar la puntuación, arbitrar, actuar como locutor y otras funciones no físicas son otras formas. para que el estudiante participe. 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, formas alternativas de equipamiento harán que su participación sea mucho más satisfactoria. Ciertamente se pueden ocurrir más ideas, pero aquí hay algunas que han demostrado funcionar bien en el aula. Nuevamente, asegúrese de alentar las ideas de todos los estudiantes. Nunca se sabe lo que se les puede ocurrir, y eso les confiere la idea de responsabilidad hacia la comunidad de su aula.

- En lugar de pelotas de béisbol y sóftbol, pruebe con una pelota whiffle, 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 dolerá si se pierde el balón.
- En lugar de bates normales, se pueden utilizar bates de wiffleball, hechos de plástico liviano, al igual que bates de espuma. Los fideos de espuma, cortados, también facilitan mucho el balanceo.
- Se pueden utilizar rampas de bolos, tanto para jugar a los bolos como para lanzar una pelota; Son increíblemente fáciles de usar y simplemente se ajustan al objetivo.
- Se puede utilizar 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 ha sido enrollada alrededor de una línea tendida a lo largo de un espacio abierto es una excelente adaptación para los juegos de lanzar y atrapar. La pelota viaja más directamente hacia el alumno, quien puede lanzarla o devolverla con mayor precisión y sin tener que luchar tanto contra la gravedad.
- Usar un bate de bateo o suspender un objeto para golpearlo ayudará al estudiante al permitirle tomarse su tiempo y realmente preparar 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 cortado, para que el niño pueda balancearla y saltar a su propio ritmo, o simplemente balancearla y no saltar en absoluto. Su ritmo cardíaco y su respiración seguirán aumentando, sin tener que ejercer presión sobre sus músculos.

14. Terapia Física (PT)

La fisioterapia (PT) será una parte importante de la vida desde el momento del diagnóstico de Duchenne. Si al estudiante se le proporciona 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 se deben realizar estiramientos al menos diariamente, el estudiante debe someterse a evaluaciones de fisioterapia cada 4 a 6 meses. De esta manera, se pueden realizar un seguimiento de todos y cada uno de los cambios a lo largo del tiempo y se pueden abordar las necesidades.

13. Educación Física (EF) Adaptada

Como se mencionó anteriormente, los niños en esta etapa de Duchenne generalmente tendrán movimientos más lentos y laboriosos que sus compañeros. Pararse desde una posición sentada, especialmente si está sentado en el suelo, será cada vez más difícil. Incluso los niños más pequeños con Duchenne encontrarán la educación física un desafío.

Reglas Generales para Recordar

Algunas cosas generales para recordar incluyen:

- **Normalmente no es posible correr ni saltar.** Los objetivos de la educación física son una sensación de éxito e inclusión, en lugar de mejorar la resistencia o las habilidades.
- **No permita que el niño se esfuerce hasta el agotamiento.** Concéntrese en mantener los músculos activos para mantener la flexibilidad.
- **Los ejercicios de fortalecimiento pueden dañar aún más los músculos débiles** y deben desaconsejarse en un estudiante con Duchenne.
- **Asegúrese de que los músculos se estiren con regularidad.** A medida que los músculos se debilitan, el esfuerzo puede provocar tensión en los músculos y acortamiento de los tendones, lo que en última instancia resulta en una mayor pérdida de movilidad. Realiza una serie de ejercicios de estiramiento. Considere hacer un "Libro de metas" ilustrado que le permitirá al estudiante trabajar en una serie de tramos a lo largo del año escolar.
- **Evite las escaleras.** No es seguro y ejerce presión sobre los músculos. Utilice un ascensor o una rampa en su lugar. Si es posible, no exija a los estudiantes que cambien de piso.
- **Evite actividades en el suelo.** Levantarse del suelo o de cualquier posición sentada es muy difícil para un estudiante con Duchenne. Tenga disponible una silla u otro asiento elevado para su uso. Otros estudiantes pueden ser responsables de asegurarse de que el asiento esté allí cuando sea necesario.
- **Por favor no permita que su estudiante con Duchenne camine largas distancias.** Si se necesita más tiempo, conviértalo en un honor o una recompensa ser asignado como "compañero" del niño y poder 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 quede atrás es asignarles como líder de fila, permitiéndoles marcar el ritmo, o por el contrario, un furgón de cola (uno que debe permanecer adjunto a la línea).

Podría ser una valiosa experiencia de aprendizaje para sus otros estudiantes experimentar algunos de los desafíos que enfrenta el estudiante con Duchenne. Sugerencias en la página de Recursos para el aula de PPMD ofrece sugerencias para educar a su clase sobre Duchenne (**parentprojectmd.org/classroom**).

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 pasear con amigos sin tener que preocuparse por perder el equilibrio.
- En etapas anteriores, un patinete o incluso un triciclo pueden ser una manera efectiva para que su estudiante siga el ritmo de sus compañeros de clase.
- Un campo de juego más pequeño puede marcar una gran diferencia en la tensión que sufre su estudiante con Duchenne. El béisbol, el fútbol, el kickball, etc., se pueden modificar para reducir en gran medida las distancias recorridas, lo que permitirá a su estudiante competir de manera más significativa.
- En cada etapa, trate de asociar a su estudiante con un elenco rotativo de "compañeros" para ayudarlo y estar atento. Muchos estudiantes adoptarán esto de forma natural (asegúrese de que ningún estudiante sea su compañero todo el tiempo; distribuya las responsabilidades).

Inmersión más profunda

En los niños, las escalas de Wechsler (Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC); Wechsler Adult Intelligence Scale, WAIS) son algunas de las pruebas de CI más utilizadas. En las escalas de Wechsler, las puntuaciones entre 85 y 115 se consideran promedio, y la mayoría de la población tiene habilidades que se encuentran en este rango. En aquellos que tienen Duchenne, el coeficiente intelectual promedio es 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 desde muy retrasados (por debajo de 70) hasta muy avanzados (130).

También existe una creciente evidencia de que quienes tienen Duchenne pueden tener habilidades cognitivas variables. En otras palabras, algunas habilidades pueden ser apropiadas para la edad o avanzadas, mientras que otras pueden retrasarse. Comprender esta variabilidad suele ser importante que conocer un puntaje de CI general porque el desempeño 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. A continuación, revisamos algunas de las áreas de preocupación más comunes para quienes tienen Duchenne.

Debilidades en el Funcionamiento Ejecutivo

Las funciones ejecutivas son un grupo de habilidades cognitivas requeridas importantes en 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; mantener nueva información en la memoria a corto plazo. Ejemplo: recordar lo que se acaba de decir durante una conferencia o mientras lee un párrafo para responder la pregunta de un maestro al respecto, o recordar seguir las instrucciones de varios pasos dadas por un padre o maestro.
- **Flexibilidad cognitiva:** ser capaz de cambiar efectivamente su perspectiva o actividad a una nueva perspectiva o actividad. Ejemplo: Ver que "A" puede causar "B" o "C"; haciendo "A" y luego cambiando a "B" y luego de vuelta a "A" dependiendo de las circunstancias.
- **Control inhibitorio:** ser capaz de contener comportamientos o respuestas emocionales. Ejemplo: no presionar para ser el primero en la fila.
- **Organizar, planificar:** desarrollar una estrategia, priorizar y administrar el tiempo para completar una tarea.
- **Iniciación de tareas y perseverancia:** automotivación y auto iniciación, permaneciendo comprometido cuando las tareas son desafiantes.
- **Autocontrol:** Evaluar el comportamiento propio y si es apropiado para la situación, comprender cómo su comportamiento afecta a los demás, detección de errores, conciencia de los sentimientos y cómo los sentimientos influyen en el pensamiento. Por ejemplo, asegurarse de no cometer errores por descuido o molestar a otros, no culpar a otros por acciones/decisiones.
- **Regulación emocional:** Conciencia de las emociones, controlar las emociones, prevenir/detener los arrebatos, conciencia de cómo las emociones están afectando a los demás: las dificultades en esta área afectarán no solo al aprendizaje, sino también a 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 porque 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, sintiendo que la tarea es demasiado difícil y sin saber cómo pedir ayuda. 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, si se les provoca, pueden provocar 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 trastorno por déficit de atención con 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 6.

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 Específicos

Las discapacidades de aprendizaje basadas en el lenguaje afectan la capacidad de un niño para adquirir fácilmente habilidades de lectura (dislexia), matemáticas (discalculia) y escritura (disgrafía). Hay algunos trabajos que sugieren que estas discapacidades de aprendizaje son más comunes en Duchenne. Se necesitan evaluaciones para diagnósticos formales con discapacidades de aprendizaje, idealmente a una edad temprana para que se puedan implementar los servicios apropiados. Si su hijo ha sido diagnosticado y los servicios no están disponibles, consulte la sección sobre Derechos del estudiante y evaluaciones al final de este informe.

Estos, así como otros temas, se explican con más detalle en el Volumen I de "La Educación Que Importa Padres y Maestros, Primera Infancia e Infancia."

6. Emociones y Comportamiento en Duchenne

Tratar de decidir qué comportamientos son "normales" y cuáles son "propios de Duchenne" puede ser increíblemente desafiante. Con todos los cambios que ocurren en los cerebros de los adolescentes, puede ser difícil saber si los comportamientos se deben a Duchenne o a los cambios normales de los adolescentes. La agresión verbal, aunque no es agradable, es un comportamiento adolescente normal. Los cambios hormonales y el deseo de mayor independencia llevan a arremeter con comentarios hirientes y discusiones frecuentes. Los adolescentes también tienen poca tolerancia para manejar la frustración. Si bien los padres a menudo son los más afectados por esto, se extiende a todas las áreas de sus vidas. Cuando se sienten frustrados, a menudo tienen dificultad para controlar sus impulsos.

Desafíos Conductuales Y Explosivos

Si les pregunta a los padres cuál es su mayor desafío en la crianza de niños que viven con Duchenne, un número significativo le dirá que lidiar con los desafíos conductuales, incluidos los comportamientos de oposición y los arrebatos explosivos, es agotador y frustrante. Manejar las discusiones que a menudo se convierten en arrebatos y berrinches es, para muchos padres, su primera y mayor preocupación.

Siempre que haya problemas de comportamiento, es importante identificar las causas subyacentes, reconociendo que la gran mayoría de los niños no tienen la intención deliberada de comportarse de manera que moleste a los demás. Para los niños y adolescentes con Duchenne, hay una serie de posibles factores contribuyentes:

- **Mayor conciencia de las diferencias con los compañeros:** los niños con Duchenne tienden a ser más conscientes de sus diferencias y limitaciones a medida que crecen. Aunque la mayoría se adapta bien a su condición con el tiempo, puede haber momentos de angustia emocional debido a la disminución de la fuerza y las habilidades, así como a la incapacidad de mantenerse al día con sus compañeros. Es más probable que las edades de 8 a 10 años estén acompañadas de problemas de adaptación.
- **Adaptarse a la pérdida de la función física:** es importante tener en cuenta que esta suele ser la etapa en la que los pacientes pasan de caminar a usar una silla de ruedas a tiempo completo. Si bien esta es una etapa difícil para los adultos en sus vidas, los estudiantes con Duchenne a menudo dirán que usar la silla de ruedas los hace sentir mucho más seguros (no más miedo a las caídas) y libres (tienen control de dónde van, qué tan rápido van y ahora pueden seguir el ritmo de sus amigos). Es importante saber cómo se siente el estudiante sobre el uso de la silla de ruedas y no asumir que se trata de un cambio negativo.

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, dele tiempo adicional para ir de un lugar a otro. Si 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 darle tiempo extra (tal vez podría salir temprano – ¿3 minutos extra? – con un "compañero"), para que pueda entrar al salón de al lado con toda la clase? Reunámonos para discutir más a fondo las estrategias en el aula para disminuir sus caídas."

2. **Escenario: El maestro le dice: "El comportamiento de su hijo me ha estado frustrando. Es testarudo, tenaz, compulsivo en muchas cosas y le cuesta seguir el mismo horario que el resto de su clase".**

   Respuesta: "Gracias por informarme sobre esto. Los niños con Duchenne pueden tener problemas sociales o de conducta como resultado de la debilidad cognitiva relacionada con su diagnóstico. Pueden tener problemas para ser flexibles en su pensamiento y, como resultado, pueden quedarse estancados en una idea, parecer oposicionistas 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 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 accidentalmente choca 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. Los niños con Duchenne pueden caminar con una postura amplia y con los brazos extendidos porque su cuerpo busca naturalmente una mayor estabilidad. Mi hijo no siempre se concentra en los demás que están a su alrededor, sino que se concentra en tratar de mantenerse erguido. Además, debido a la debilidad cognitiva ligada a Duchenne, es posible que no interprete la frustración de los demás o no se dé cuenta de que debe decir "lo siento" si se topa con ellos. Continúe hablándome sobre lo que observa y sigamos reuniéndonos para encontrar formas de abordarlo."

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

   Respuesta: Pregúntele al maestro: "¿Será necesaria alguna adaptación 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 sean accesibles para sillas de ruedas.

5. **Escenario: Un compañero de clase llama "torpe" a su hijo 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 comprenda el diagnóstico que se ofrezca como voluntario). En un nivel en el que se sienta cómodo, explique a la clase que su hijo tiene músculos débiles. Es posible que necesite ayuda para levantarse, caminar o coger el 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 eficaz de plantear el tema de Duchenne a los jóvenes estudiantes es a través del cortometraje animado de BrainPOP sobre Duchenne. Está escrito y diseñado específicamente 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**.

6. **Escenario: El profesor de educación física cuestiona la participación del estudiante en educación física. Clase y recreo.**

   Respuesta: "Debido al debilitamiento de los músculos de mi hijo, no podrá participar durante todas las clases de educación física y actividades de recreo . Reunámonos para encontrar otras formas en las que pueda participar activamente, como juegos que no requieran fuerza física." En algunos estados, las escuelas exigen educación física adaptada. Maestros para que todos los niños puedan ser alojados en educación física.

7. **Escenario: La maestra pregunta: "¿Su hijo tiene alguna discapacidad de aprendizaje debido a Duchenne?"**

   Respuesta: "Cada niño con Duchenne es diferente. Sin embargo, existen problemas de comportamiento y de aprendizaje que a menudo se encuentran en niños diagnosticados con Duchenne. Por favor mantenme informado si notas estos comportamientos en mi hijo."

Comparando un 504 y IEP

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

504	Plan de Educación Individual (IEP)
Un plan para lograr el acceso al aprendizaje en la escuela.	Un plan de servicios de educación especial en la escuela.
Objetivo: eliminar las barreras de acceso al aprendizaje	**Objetivo:** educación justa y apropiada en el entorno menos restrictivo
Sin formato de plan estándar ni equipo de revisión	Requisitos estrictos con respecto a los elementos del plan y quién puede participar en el desarrollo del IEP
Generalmente, incluye: • Adaptaciones o apoyos específicos	Generalmente, incluye: • Metas educativas anuales mensurables • Servicios con duración/fechas de inicio • Declaración de "nivel actual" • Adaptaciones a la escuela/ambiente de aprendizaje • Modificaciones al programa académico • Plan para pruebas estandarizadas • Plan de inclusión en el programa de educación general
Se debe notificar a los padres sobre "cambios significativos", la notificación no tiene que ser por escrito.	Las solicitudes de cambios deben realizarse por escrito.
Normalmente se revisa anualmente	El IEP se revisa anualmente; El estudiante debe ser reevaluado para determinar su elegibilidad para el servicio cada 3 años.

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

Para obtener más información sobre los derechos educativos, visite este sitio: **parentprojectmd.org/education-rights**.

Ejemplos de Escenarios y Respuestas

Esta sección contiene información difícil de leer para padres y maestros. Entonces, respire hondo y recuerde que cuanto más preparados estén ambos, más podrán ayudar a su estudiante a tener una experiencia escolar maravillosa. Tenga en cuenta que una de las mejores cosas que pueden 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 posibles situaciones y soluciones.

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

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

   Respuesta: "Gracias por informarme sobre esto. El diagnóstico de mi hijo provoca debilidad muscular. Será más difícil pararse y moverse de forma independiente. ¿Dónde está cayendo? ¿Con qué frecuencia? Si se cae durante las actividades diarias, Sin embargo, este también puede ser un momento difícil para los adolescentes que no pueden establecer su independencia porque requieren más atención y asistencia de otros, como los padres. A medida que avanza la debilidad muscular, corren el riesgo de volverse más aislados o retraídos socialmente.

- **Efectos de los medicamentos:** Los corticosteroides ("esteroides"; "prednisona o deflazacort) son medicamentos que las personas que viven con Duchenne suelen tomar a diario. Se inician a una edad temprana y continúan durante toda la vida. Las limitaciones físicas y la interrupción del desarrollo físico que pueden ocurrir con los esteroides (retraso en el crecimiento vertical, retraso en la pubertad, aumento de peso) pueden hacer que la adolescencia sea más problemática.
- **Desafíos de aprendizaje o debilidades en las funciones ejecutivas:** como se indicó anteriormente, puede haber tasas más altas de dificultades de aprendizaje y debilidades en las funciones ejecutivas en personas con Duchenne. Las dificultades en la escuela, posiblemente junto con desafíos para regular la atención o "ver el panorama general", pueden contribuir a una mayor reactividad emocional e impactar la capacidad del estudiante para participar en el desarrollo de un plan para su futuro.
- **Ansiedad y depresión:** los padres y maestros deben buscar signos de tristeza, depresión o ansiedad crónicas, así como formas creativas de involucrar a todos los estudiantes en las actividades del salón de clases/escuela. Para algunos niños y adolescentes, los signos de angustia emocional pueden manifestarse como irritabilidad y/o comportamientos de oposición (ver más abajo).

Depresión, Ansiedad y Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC)

Si bien la mayoría de las personas que viven con Duchenne no están deprimidas ni ansiosas, existe una mayor probabilidad en comparación con sus pares de que así lo sea. La depresión es diferente de los sentimientos normales de tristeza. Es más generalizada, más duradera (semanas o meses en lugar de un día aquí o allá) y poderosa (interfiere significativamente con las actividades diarias, las relaciones y las metas). La mayoría de los niños tienen dificultad para describir sus emociones o identificar la causa de su angustia. Por lo tanto, es posible que no siempre puedan responder preguntas sobre cómo se sienten o por qué. Aquí hay algunas señales de que los niños mayores, los preadolescentes y los primeros adolescentes con Duchenne pueden estar experimentando depresión y/o ansiedad:

Signos de depresión:

- Pérdida de disfrute o interés en cosas que normalmente disfrutarían
- Síntomas físicos (por ejemplo, dolores de cabeza, dolores de estómago)
- Irritabilidad, mal humor o agresión
- Menos paciencia o menor tolerancia a la frustración
- Demasiado sensible o lloroso
- Sentimientos de tristeza y/o desesperanza
- Pensamientos suicidas
- Mala concentración, memoria o toma de decisiones
- Cambios en los hábitos de trabajo o trabajo escolar
- Cambios en el apetito o el nivel de energía

Signos de ansiedad:

- Significativamente preocupado o temeroso
- Tenso o rígido
- Nerviosismo o temblores
- Problemas para separarse de los padres u otros miembros de la familia
- Experimentar dolores en el pecho, problemas para recuperar el aliento, dolores de estómago, dolor de cabeza o mareos (aunque estos también pueden ser signos de un problema médico grave, por lo que siempre debe informar a un proveedor de atención médica sobre cualquiera de estos síntomas)
- Miedos específicos que interfieren con las actividades diarias (p. ej., salir de casa o ir a las citas con el médico)

Signos de TOC:

- Pensamientos intrusivos o no deseados que causan angustia significativa (sobre enfermarse, miembros de la familia dañados, etc.)
- Los pensamientos pueden estar relacionados con miedos específicos (gérmenes, volar, la muerte, etc.)
- Comportamientos repetitivos o rutinas que reducen la sensación de ansiedad (lavarse las manos por miedo a los gérmenes)
- Los pensamientos y comportamientos causan una angustia significativa y aumentan con el tiempo, aunque el contenido específico de los miedos puede cambiar

Intervenciones para la depresión, la ansiedad y el TOC

La depresión, la ansiedad y el TOC pueden ser condiciones muy graves y deben ser tratados por profesionales de la salud mental. Los síntomas leves a moderados de depresión y ansiedad pueden responder bien a la psicoterapia, aunque los casos más graves también pueden requerir una consulta psiquiátrica y posiblemente medicación.

Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH)

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/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 payaseo en momentos inapropiados

Hiperactividad

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

Inatención

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

prepararlos para una educación superior, un empleo y una vida independiente". Si bien la ley no exige que todos los estudiantes con Duchenne sean elegibles para educación especial, sí exige que se debe realizar una evaluación, utilizando una variedad de herramientas de evaluación, para demostrar con precisión las áreas específicas de necesidad educativa del niño. Después 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 rector que ofrece el programa educativo del estudiante. Además de las adaptaciones, puede incluir servicios que se brindan al niño. Para calificar para un IEP, el niño debe tener una de las trece discapacidades específicas enumeradas aquí: **https://u.org/2XGmGuM**. Esa discapacidad debe afectar el desempeño educativo del niño y/o la capacidad de aprender en un plan de estudios de educación general (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 el IEP aún es necesario.

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

- Deterioro ortopédico (IO) o
- Otros problemas de salud (OHI)

PASOS PARA EL IEP

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

- Participar con el equipo escolar de su hijo (en servicio, reuniones, etc.)
- Se solicita que el niño sea evaluado (por usted, por el maestro, por el PT)
- El niño es evaluado por un equipo multidisciplinario.
- Se programa una "reunión de 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.
  - El padre es miembro del equipo; puede invitar a otros
  - Solicitar un borrador antes de la reunión.
  - Ir preparado con preguntas, inquietudes, ideas y metas propuestas.
- Si se determina que el niño es elegible para recibir servicios de educación especial, se redactará un IEP. El IEP incluirá:
  - Un diagnóstico
  - Metas u objetivos de aprendizaje o comportamiento.
  - Servicios necesarios para cumplir los objetivos.
  - Adaptaciones que puedan ser necesarias para que el niño pueda acceder constantemente al entorno académico
- Puede solicitar aclaraciones y revisiones.
- Progreso medido operativamente, a través de metas medibles (acordadas por el equipo)
- Revisión del IEP (al menos anualmente)

Además, PPMD ha diseñado presentaciones y actividades que sirven como plantillas para presentaciones interactivas en el aula para ayudar a los compañeros a comprender mejor Duchenne. Para estos y otros recursos para el aula, visite la página de recursos para el aula de PPMD **parentprojectmd.org/classroom**.

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

Adjetivos y frases negativos a evitar	Adjetivos positivos y frases para utilizar
Afligido con	Diagnosticado con / Vive con
Atado a silla de ruedas / Confinado a una silla de ruedas	Desorden muscular progresivo
Enfermedad (viral)	Afectado por
Terminal, fatal	Necesita asistencia de silla de ruedas
Paralitico o lisiado	Desorden genético / Condición
Sufre de	Genético
Enfermedad terrible y debilitante	Desorden muscular progresivo

12. Derechos en la Educación para Estudiantes con Necesidades Especiales

Las escuelas deben localizar, identificar y apoyar a todos los niños con discapacidades. Dependiendo del nivel de discapacidad evaluado por el sistema escolar, estos servicios se brindan bajo un Plan 504 (se refiere a la sección 504 de la Ley de Derechos Civiles — Rehabilitación de 1973) o un Plan Educativo Individualizado – IEP (se refiere a IDEA, Ley de Educación para Individuos 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 aula 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 Duchenne progrese, las necesidades del estudiante cambiarán. Aunque uno parezca mejor este año, son necesarias 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 personas con discapacidades, asegurando que tendrán acceso a los entornos de aprendizaje en la escuela. Para calificar para un Plan 504, un niño debe tener una discapacidad que interfiera con su capacidad de aprender en un aula de educación general. El Plan 504 incluye adaptaciones o apoyos específicos para el niño. El Plan 504 se revisa cada año.

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 enfatiza la educación especial y los servicios relacionados diseñados para satisfacer sus necesidades únicas y

Tipos de TDAH

- Tipo predominantemente hiperactivo-impulsivo
- Tipo predominantemente inatento
- 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 niños. 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, los niños con TDAH son más propensos a tener problemas para empezar a hacer cosas y tienen 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 tres componentes para el tratamiento y la intervención:

- **El uso de medicamentos es el componente más eficaz para muchos.** Los medicamentos para tratar el TDAH a menudo mejoran la capacidad de regular la atención o de permanecer concentrado en tareas que se perciben como difíciles o poco interesantes. Los estimulantes son los medicamentos recetados con más 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 extremo cuidado en cualquier niño con problemas cardíacos, que son comunes en las personas mayores que viven con Duchenne. Por lo tanto, el médico debe controlar de cerca el estado cardíaco de los pacientes con Duchenne a quienes se recetan medicamentos estimulantes. Algunos pacientes pueden tener un aumento menor 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. Existen medicamentos no estimulantes que también están aprobados para el tratamiento del TDAH y que pueden ser una buena opción, pero también pueden aumentar la frecuencia cardíaca en algunos niños.
- **Otro componente de la intervención para el TDAH consiste en estrategias psicosociales.** La terapia de modificación de conducta puede ser útil en casos leves a moderados de TDAH y es más efectiva cuando se centra 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 para el 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 en el hogar, desarrollar apoyos para la memoria y las debilidades organizativas e implementar rutinas que se puedan seguir de manera constante.

Interacciones Sociales

Aunque muchos niños con Duchenne tienen muchas interacciones sociales positivas, algunos tienen dificultades 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 de las luchas en la 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.

- Factores psicosociales como ansiedad o depresión.
- Las limitaciones físicas y la fatiga causadas por Duchenne hacen que al niño le resulte difícil seguir el ritmo de los demás durante las actividades de juego, deportes o juegos.

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 habilidades básicas necesarias para interacciones sociales positivas. Esto debe realizarse en un formato de grupos pequeños y debe enfatizar el modelado y la práctica de habilidades muy específicas: cómo ingresar a un grupo de manera apropiada, cómo responder a las burlas, cómo preguntarle a alguien sobre sus intereses, etc.

Incluso si es un inconveniente, haga todo lo posible para fomentar y facilitar la participación en oportunidades de interacción social. Los ejemplos pueden incluir deportes modificados/adaptados, clubes de intereses especiales, campamentos de verano, grupos/programas juveniles, grupos de arte, terapias ecuestres y acuáticas, uso de perros de servicio, programas de naturaleza, grupos de intereses comunes apropiados en las redes sociales.

Educar a sus compañeros de una manera apropiada para el desarrollo a menudo los hará más inclusivos y protectores con un niño con Duchenne. Las estrategias para esto pueden discutirse entre maestros y padres, así como con los consejeros escolares si es necesario.

Trastorno del Procesamiento Sensorial

Las personas con Duchenne a veces son hipersensibles a los estímulos ambientales, incluidos el ruido, las texturas (ropa y comida) y la luz. Un ejemplo podría ser no querer comer alimentos con determinadas texturas. También puede haber un aumento de las conductas de búsqueda sensorial (llevarse cosas a la boca, empujarse contra las paredes o mesas, cambiar frecuentemente de posición en las sillas). Los problemas de procesamiento sensorial pueden interferir con la regulación de la atención y exacerbar las preocupaciones emocionales y conductuales. La terapia ocupacional puede ser útil para reducir la interferencia de las sensibilidades sensoriales.

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Cuando hay graves dificultades con la comunicación social que interfieren con el inicio y el mantenimiento de relaciones con los pares, 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 justifican un diagnóstico. Los criterios de diagnóstico para el TEA 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 combinación, pero es posible que no cumplan con los criterios de TEA. Es importante contar con 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 regulación del estado de ánimo. El autismo, si está presente, debe diagnosticarse en esta etapa.

7. Trabajando Juntos: Conectando la Escuela y el Hogar

Primera Reunión de Lanzamiento del Año

Es fundamental que padres y maestros comiencen el año escolar en la misma página. Organizar una **"reunión inicial"** entre padres, maestros y personal de la escuela con la que interactuará el niño ayudará a facilitar la transición del niño a la escuela/aula. La reunión inicial es el momento perfecto para formar un equipo colaborativo dentro de la escuela para garantizar que las necesidades del niño sean satisfechas por un grupo de apoyo, no solo un individuo, durante todo el año.

11. Maestros y Padres

Consejos para Interactuar con Compañeros de Clase y sus Padres

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

- Hablar con el estudiante con Duchenne sobre cómo abordar preguntas e inquietudes de otros estudiantes y sus padres.
- Cuando un compañero te haga preguntas sobre Duchenne, responde con la mayor honestidad posible, en términos que le resulten fáciles de entender.
- Recuerde que su estudiante que vive con Duchenne es un individuo, compuesto por algo más que un simple diagnóstico de Duchenne. Anime a otros a ver esto también.
- Ponga mucho énfasis en las actividades y pasatiempos que el estudiante pueda hacer y anímelo a hacer las cosas que quiera hacer. Las personas que viven con Duchenne, así como sus padres y maestros, a menudo encuentran formas creativas y alternativas de participar en actividades que les interesan.
- Trate a este estudiante de la misma manera que lo haría o trata con otros estudiantes, brindándole amor, apoyo, disciplina, responsabilidad y amor (vale la pena mencionarlo dos veces).
- Fomente un nivel adecuado de independencia y trate de ser seguro, pero no demasiado protector.
- Cree un foro abierto para debates dentro de la familia y el aula, para que nadie tenga miedo de hacer preguntas o hablar sobre lo que piensa.
- Padres, recuerden confiar en amigos, familiares, asistentes y su sistema de apoyo. Para eso están ahí y quieren ayudar. Date cuenta de que no estás solo en esto.

Formas de Crear Conciencia Sobre Duchenne

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

- Coach To Cure MD, presentado por Werner Ladder, es una asociación entre la Asociación de Entrenadores de Fútbol Americano (AFCA), una organización profesional que agrupa a más de 10,000 entrenadores y personal de fútbol universitario y de escuelas secundarias, y PPMD.
  - Un fin de semana de cada temporada, de fútbol los entrenadores de la AFCA en todo el país acuerdan promover Coach To Cure MD mediante el uso de brazaletes.
  - Si el equipo de su escuela secundaria está interesado en participar, visite **CoachToCureMD.org**
- Carrera hasta el fin Duchenne .1K (aproximadamente la longitud de un campo de fútbol) es una carrera que cualquiera puede correr. PPMD proporciona todo lo que necesita para organizar prácticamente cualquier espacio, con cualquier multitud de participantes.
  - Si su escuela está interesada en organizar un .1K, visite **join.parentprojectmd.org/racepoint1k**

Cómo Hablar de Duchenne

Brain POP es una forma fácil y no amenazante de explicar visualmente Duchenne a los demás. Es un vídeo corto y animado sobre Duchenne. Está desarrollado 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**.

Estrategia colaborativa de resolución de problemas

El objetivo de esta estrategia es promover habilidades de resolución de problemas que reducirán la intensidad y frecuencia de los episodios de desregulación emocional y conductual. Es particularmente útil para niños que son crónicamente rígidos e inflexibles en sus expectativas, y/o cuando el establecimiento de límites o el castigo intensifican habitualmente los ataques de temperamento. Se supone que los niños quieren tener éxito y llevarse bien con los demás si pueden y que los episodios de desregulación emocional y conductual reflejan debilidades en sus habilidades (es decir, tolerar la frustración, adoptar la perspectiva de otro, generar alternativas, ser flexibles en su proceso de pensamiento, ser expresivos). lenguaje, etc.) que les dificulta la resolución de situaciones difíciles o inesperadas. Este enfoque intenta mejorar sus habilidades deficientes, lo que resulta en una resolución de problemas más ineficaz y un comportamiento menos negativo. El proceso es muy flexible y se adapta a cada niño y a la familia/maestro, pero he aquí 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 la persona y dígale que sus preocupaciones son importantes. Haga preguntas para ayudar a aclarar por qué el niño está molesto, pero evite preguntas de tipo "¿Por qué?" ("¿Por qué estás tan enojado por esto?") en favor de algo más parecido a "dime qué está haciendo [insertar situación]". Estás muy enojado". Demuestre que está escuchando parafraseando lo que está diciendo. No discuta ni le señale en qué se equivoca. 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 facilita la oportunidad de modelar la identificación y el etiquetado de sentimientos para el niño, lo que apoya el desarrollo de un lenguaje más diverso que puede utilizar para describir sus experiencias internas.
Paso 2	**Define el problema** Identifique y explique las preocupaciones del adulto sobre el mismo tema. • Utilice palabras que el niño pueda entender. Presentar la perspectiva del adulto como un punto de vista, no el punto de vista.
Paso 3	**Invitación** Piense en posibles soluciones. • Enfatice que ambas perspectivas son importantes (padre/maestro y niño), y que el objetivo es pensar en una solución que aborde las preocupaciones de ambas partes. 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 elaborar un plan de acción que sea realista y satisfactorio tanto para el adulto como para el niño.

En la reunión inicial, 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 los ensayos clínicos en los que participa y que pueden afectar la asistencia o el desempeño escolar.

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

Conexión Entre el Hogar y la Escuela

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

8. Cinco Cuestiones Que Todo Maestro y Padre Deben Saber de Duchenne

1. **Las personas con Duchenne suelen experimentar problemas de aprendizaje.**
   Los estudiantes con Duchenne suelen tener capacidades 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 sufrir dificultades de aprendizaje. Este 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 debilidades 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 conversaciones entre padres y maestros, ayudará a que todos comprendan las habilidades actuales y las necesidades particulares del estudiante.

2. **Las adaptaciones en el aula y el equipo adaptable pueden ayudar a maximizar las capacidades físicas de su estudiante.**
   Las necesidades específicas dependerán de la edad del estudiante y la progresión de sus síntomas, sin embargo, aquí hay algunas soluciones prácticas para todas las edades:

   - **Asiento con 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 queden planos (ya sea en el suelo o sobre un soporte elevado). Esto es especialmente importante para los estudiantes que están haciendo la transición al uso de un scooter o una silla de ruedas. Los estudiantes deben cambiar de posición (como todos los niños), pero todas las opciones de asiento deben brindar apoyo.
   - **Escritorio elevado o bandeja para silla de ruedas:** el escritorio o bandeja debe tener la altura adecuada, acorde con la opción de asiento.
   - **Dispositivos de ayuda para tomar apuntes y exámenes:** escribir y escribir durante largos períodos de tiempo será cada vez más difícil. Puede ser necesario que un compañero de clase o un asistente le ayude a tomar notas o realizar exámenes. Las computadoras y grabadoras pueden resultar útiles, especialmente aquellas con capacidad para "hablar por mensaje de texto". Los terapeutas ocupacionales (OT) deberían poder hacer sugerencias.

- **Cambiar de clase / moverse por la escuela:** permita tiempo adicional entre clases o asigne a un amigo/compañero para que le ayude a cargar libros y útiles pesados.
- **Recreo / Tiempo libre:** el recreo puede ser difícil y aislante para los estudiantes que tienen dificultades para mantenerse al día con sus compañeros. Las soluciones sensibles y creativas pueden ayudar a que todos se sientan una parte importante de la escena social.

3. **Todo joven con Duchenne es diferente.**
   Cada estudiante tendrá rasgos en común con sus compañeros sin Duchenne. Al igual que sus compañeros de clase, algunos estudiantes con Duchenne son callados y reservados, algunos son extrovertidos y otros pueden reaccionar mal o portarse mal. Además, se debe esperar que los estudiantes con Duchenne sigan las reglas y procedimientos escolares. Es importante responsabilizarlos por sus acciones. Sin embargo, un enfoque demasiado rígido de la disciplina puede no funcionar y, de hecho, puede intensificar los comportamientos negativos. Es importante saber que lo que parece ser un comportamiento negativo, en realidad 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 eficaz que una intervención punitiva.

4. **Muchos estudiantes con Duchenne experimentan problemas emocionales o de conducta.**
   Específicamente, pueden tener dificultades para controlar su respuesta a la frustración y pueden enojarse, irritarse o ser agresivos fácilmente. Los estudiantes con Duchenne también pueden ser impulsivos y actuar sin pensar. Los medicamentos (corticosteroides que toman la mayoría de las personas que viven con Duchenne) pueden exacerbar estos comportamientos. Algunos niños con Duchenne pueden experimentar sentimientos de depresión, ansiedad y soledad. Además, muchos tendrán problemas sociales importantes (es decir, hacer y mantener amistades entre personas del mismo sexo, madurez social, etc.). Los maestros y los padres pueden ayudar comunicándose entre sí y siendo comprensivos y atentos para brindar respuestas e intervenciones consistentes al estudiante.

5. **La confidencialidad es motivo de gran preocupación para muchos padres de niños con distrofia muscular de Duchenne.**
   Los padres a menudo luchan con qué, cuándo y cuánto contarles a sus hijos sobre su diagnóstico. Es fundamental no hacer 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.

9. Para Padres

Establecer Independencia en el Hogar y en el Aula

Los padres serán la fuerza impulsora para ayudar a sus hijos 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 esto sea un poco más desafiante, existen formas creativas de lograr estos objetivos.

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: inicio temprano, conversaciones difíciles, estilos de crianza/afrontamiento, manejo de la transición y apariencia corporal. Las sugerencias para cada área comienzan en la Primera Infancia y continúan hasta la edad adulta. A continuación se presentan las sugerencias para la Primera Infancia hasta la Primera Adolescencia. Se incluyen algunas sugerencias (entre comillas) para discutir con su hijo.

- El manejo del aula para niños implica muchas de las técnicas enumeradas anteriormente para el manejo del comportamiento en el hogar. Algunos profesores encuentran útiles las tablas de recompensas.

Plan de modificación de conducta

Este tipo de estrategia tiene elementos similares a las estrategias enumeradas anteriormente. Básicamente, el objetivo es disminuir los comportamientos negativos y aumentar los comportamientos positivos mediante el uso de recompensas. Este tipo de plan supone que los comportamientos negativos de un niño resultan en algún tipo de ganancia (como obtener lo que quiere o evitar responsabilidades), o se deben a una baja motivación o un deseo de obtener el control.

Paso 1	Identifique comportamientos que deberían reducirse (arrebatos de ira) y/o comportamientos que deberían aumentarse (tiempo dedicado a la tarea). Prioriza y elige sólo uno o dos para empezar.
Paso 2	Examine cuándo y dónde ocurren (o no) estos comportamientos para ver si hay desencadenantes, circunstancias o entornos obvios que deban cambiarse.
Paso 3	Establezca metas para el cambio: • Las expectativas de comportamiento deben ser muy claras y muy específicas (es decir, no digas: “Tienes que ser un buen estudiante ahora mismo”). • Desarrollar un sistema de recompensas para implementar cuando el niño cumpla con las expectativas. – La recompensa debe seguir inmediatamente al comportamiento. Las recompensas a largo plazo (como ganar un premio al final del año escolar) son demasiado abstractas y distantes del comportamiento diario y no son efectivas. 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 siga intentándolo. – Siempre elogie, pero probablemente serán necesarias otras recompensas. Los niños más pequeños pueden necesitar cosas como dulces (¡no demasiados!), calcomanías, monedas de un centavo, tiempo para usar su tableta o cualquier otra cosa que los motive. Es más probable que los niños mayores respondan a los puntos o estrellas que pueden canjearse por premios mayores. – Evite estrategias que se centren únicamente en el castigo. Este tipo de plan no promueve un comportamiento positivo, no cambia actitudes y enfatiza el fracaso en lugar del éxito. Un ejemplo de esto es comenzar con un niño con una determinada cantidad de puntos o en un determinado “nivel de conducta”. Luego se le quitan puntos o se baja su nivel cuando se comporta de forma negativa. Este tipo de estrategia no será eficaz para la mayoría de los niños con Duchenne que tienen problemas de conducta. – No dé recompensas antes de que ocurra el comportamiento esperado (como, “Te daré tu recompensa ahora, siempre y cuando prometas no tener un arrebato de mal genio más tarde”). – Involucrar al niño en el desarrollo de metas, expectativas y recompensas. – Sea realista en la cantidad de cambios que anticipa. Inicialmente, establezca metas pequeñas para que todos puedan experimentar cierto éxito. Por ejemplo, si un niño tiene un ataque de ira 10 veces al día, no es realista esperar que pueda detenerlo repentinamente. Un enfoque más realista podría ser identificar un período de tiempo durante el día (como después del almuerzo o cuando llega a casa de la escuela) en el que el comportamiento no debería ocurrir. – La continuidad por parte de los padres o maestros es muy importante.
Paso 4	Evaluar el progreso en el cumplimiento de los objetivos y ajustar el plan según sea necesario.

Problemas de Conducta

Los niños con Duchenne tienden a ser más conscientes de sus diferencias y limitaciones durante la niñez avanzada. Aunque la mayoría se adapta bien a su condición con el tiempo, puede haber momentos de angustia emocional debido a Duchenne. Los niños de 8 a 10 años pueden tener más probabilidades de tener problemas de adaptación, ya que este suele ser el momento justo antes de la transición al uso regular de una silla de ruedas.

A medida que los niños entran en la escuela media o secundaria y aumentan las expectativas de responsabilidad, los problemas con la memoria a corto plazo y el funcionamiento ejecutivo pueden interferir con su capacidad para realizar un seguimiento y completar tareas y proyectos de manera eficiente. Es probable que esto se vuelva más problemático a medida que aumenta la complejidad de su trabajo y, por esta razón, los problemas de aprendizaje pueden ocurrir por primera vez en este rango de edad.

Las personas que viven con Duchenne tienen un mayor riesgo de tener problemas significativos al discutir, no seguir instrucciones, arrebatos de comportamiento o negarse a hacer lo que se les pide. Su comportamiento negativo y argumentativo puede ser el resultado de problemas de flexibilidad mental o incapacidad para adaptarse en su pensamiento. Adoptar un estilo de disciplina demasiado punitivo (centrado principalmente 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 de comportamientos negativos. La fatiga puede contribuir a los problemas de conducta en Duchenne. Los medicamentos esteroides también pueden contribuir a las rabietas y al comportamiento explosivo.

Es importante comprender que los problemas de conducta no siempre son el resultado del estilo de crianza; sin embargo, la mayoría de las conductas negativas empeoran al imponer límites y consecuencias de manera inconsistente a la conducta inapropiada. Las terapias conductuales pueden ayudar a los padres a identificar ciertas situaciones que probablemente desencadenen comportamientos negativos y ayudar a desarrollar estrategias alternativas para tratar de corregirlas.

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

Mantenga conversaciones periódicas sobre la tolerancia en el aula.

Cada uno tiene necesidades diferentes. Algunos estudiantes necesitan ayuda para leer, otros necesitan ayuda para escribir y otros necesitan ayuda para seguir las reglas. Aquí hay algunas recomendaciones para ayudar a los estudiantes con Duchenne en el aula:

- **Priorizar.** No puedes cambiarlo todo, así que concéntrate en 1 o 2 de las mayores preocupaciones y continúa desde allí.
- **Desarrollar y seguir una rutina tanto como sea posible.** Revisa lo que va a pasar durante el día. Notifique con anticipación las transiciones o cambios en la rutina o las expectativas.
- **Trate de mantener la calma cuando un niño se porta mal.** Los padres y profesores enojados tienden a agravar la situación.
- **Concéntrese en lo positivo.** Las estrategias que sólo se centran en el castigo no promueven conductas positivas, aumentan la motivación ni cambian actitudes. Recompensar/elogiar/fomentar el buen comportamiento es más efectivo a largo plazo y reduce la oportunidad de una mayor escalada. Busque oportunidades para decir “sí” en lugar de “no”. (“Sí, puedes comer una galleta, después de…”).

Estrategias para Afrontar el Comportamiento de Oposición, Explosivo y Agresivo

Consejos para manejar comportamientos

- Ignore los comportamientos negativos cuando el comportamiento no sea agresivo o destructivo.
- Elogie el comportamiento positivo y cree oportunidades para interacciones positivas y éxito.
- Recompense el comportamiento positivo lo más inmediatamente posible.
- Divida las instrucciones en pequeños pasos manejables.
- Sea específico y concreto al explicar las expectativas.
- Utilice el tiempo de espera para conductas agresivas (es decir, retire al niño de cualquier actividad emocionante y colóquelo en una silla de descanso solo, hasta que se calme).

	Etapa 1: Primera Infancia / Infancia (0–10)	Etapa 2: Infancia Tardía / Adolescencia Temprana (11–17)
Comienzo Temprano	• Asumir cierta responsabilidad por la atención médica; aprender comportamientos de salud apropiados • Evaluar la percepción y el conocimiento de Duchenne • Continuar enseñando habilidades de autocuidado e higiene. • Fomentar aficiones, clubes y actividades de ocio. • Continuar fomentando las habilidades para la toma de decisiones. • Enseñar las consecuencias de las elecciones y comportamientos. • Permitir que el niño experimente las consecuencias de sus buenas y malas decisiones. • Empieza a preguntar sobre el futuro (¿qué quieres ser cuando seas grande?) • Importancia de cómo te presentas al mundo (ropa, higiene, habilidades sociales, etc.)	• Aumento de la responsabilidad por la atención médica; comenzar la transición al modelo de atención para adultos; conocimiento del diagnóstico, medicamentos, historial médico, etc. • Evaluar la percepción y el conocimiento de Duchenne • Continuar enseñando habilidades de autocuidado y salud. • Fomentar diversas aficiones, clubes y actividades de ocio. • Comenzar a ayudar al adolescente a mantener registros de su historial médico, medicamentos, procedimientos, etc. • El adolescente pasa parte de la visita médica solo con el proveedor. • Comenzar a explorar la cobertura de atención médica después de los 17 años; comenzar a mirar SSI • Los adolescentes participan en reuniones del IEP o 504. • Explore posibles intereses profesionales con su hijo adolescente • Comenzar a buscar un proveedor de atención médica para adultos. • Anime a su adolescente a comunicarse con los servicios del campus para solicitar adaptaciones, si es necesario, si asistirá a la universidad. • Aliente a su joven adulto a investigar los servicios proporcionados por El Departamento de Formación Vocacional Rehabilitación si aún no lo ha hecho • Importancia de cómo te presentas al mundo (ropa, higiene, habilidades sociales, etc.)

	Etapa 1: Primera Infancia / Infancia (0–10)	Etapa 2: Infancia Tardía / Adolescencia Temprana (11–17)
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! • ¡Abraza el deseo de tu 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 (dirigiendo la discusión hacia su hijo, modelo a seguir para el niño sobre cómo manejar la visita/discusiones) • Iniciar debates sobre la transición. • Comenzar a lidiar con disminuciones graduales en el funcionamiento físico. • Manejar 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 profesionales. • Afrontar opciones profesionales que pueden no ser físicamente posibles. • Seleccione objetivos educativos/ vocacionales apropiados	• Padres: permita a sus hijos tiempo y espacio lejos de usted cuando se les garantice que no serán interrumpidos pero que tengan la capacidad de llamarlo si es necesario • Acepte y apoye la independencia de su hijo. • Permita que sus amigos entren y su hijo salga. • Continuar las discusiones sobre el futuro. • Aliente a los proveedores médicos a conversar con su hijo (dirigiendo la discusión hacia su hijo y pasando tiempo a solas con los proveedores; cuestiones de confidencialidad) • Iniciar debates sobre transición y atención de adultos. • Manejar la ansiedad relacionada con necesidades/problemas médicos. • Evitar la desesperación, la depresión, la ansiedad. • Mantener la salud emocional durante las transiciones críticas. • Decisiones sobre citas, relaciones, sexualidad, seguridad personal. • Investigar el apoyo social a los problemas de Duchenne. • Falta de control sobre los resultados de salud. • Seleccionar objetivos educativos / vocacionales apropiados. • Discutir posible estigmatización / discriminación en la obtención de empleo.

frecuentes y muchas veces surgen "de la nada". Si su alumno se cae, tendrá muchas dificultades para levantarse por sí solo. Si se caen, es mejor preguntarles si están heridos y cómo usted u otro estudiante pueden ayudarlos a retroceder. Hacer que esto no sea tan importante les ayudará a sentirse menos avergonzados.

Recoger objetos del suelo, atarse los zapatos, etc.
Recuerde que es fácil que su estudiante pierda el equilibrio. A menudo parece que le arrancarán las piernas cuando se caiga. Además, a medida que su estudiante crezca, la capacidad de inclinarse y luego volver a ponerse derecho será cada vez más difícil. Considere asignar a un amigo que se siente en un escritorio cercano para que le ayude si es necesario. Como se mencionó anteriormente, la seguridad y la prevención de caídas es increíblemente importante.

Caminar largas distancias / estar de pie durante largos periodos de tiempo
Los estudiantes con Duchenne no podrán caminar largas distancias. Esto es algo en lo que se debe pensar al organizar horarios de clases, planificar excursiones que impliquen caminar mucho y considerar la distancia entre la cafetería y las clases. Si se necesita tiempo adicional, puede considerar un honor o una recompensa ser asignado como "compañero" del estudiante y poder salir de clase un poco antes o llegar un poco tarde. Lo más probable es que en esta etapa se necesite una silla de ruedas o un scooter para recorrer distancias.

Probablemente tampoco sea posible estar de pie durante períodos prolongados de tiempo. Esto se vuelve especialmente importante para los "especiales" (educación física, coro, banda, etc.). Las adaptaciones en clase que minimizan la marginación del estudiante son increíblemente importantes y útiles. Por ejemplo, si el coro está cantando, saque a todos del escenario. Si un estudiante está sentado, tal vez deje que se sienten 2 o 3. Ser diferente nunca es divertido.

Brazos y dedos: cargar libros pesados y escribir
En esta etapa, los brazos también pueden comenzar a perder fuerza. En Duchenne, los brazos pueden permanecer fuertes por mucho más tiempo que las piernas, pero transportar objetos pesados o livianos a largas distancias puede resultar difícil o imposible. 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 ida y vuelta desde la escuela. La mayoría de las escuelas tienen la opción de descargar libros en tabletas y/o computadoras; asegúrese de investigar si esta es una opción.

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. Puede ser útil la tecnología informática que maximiza la fuerza motriz fina o utiliza sistemas de mecanografía mediante comandos de voz o dictados. Además, una consulta con un terapeuta ocupacional (OT) puede ser útil para obtener sugerencias sobre la posición adecuada del cuerpo, el modo de sentarse y la función motora gruesa y fina.

Escaleras y planes de evacuación de emergencia
Los estudiantes con Duchenne deben evitar las escaleras a todas las edades. Las escaleras aumentan la tensión sobre los músculos y causan daño muscular. Si es posible, todas las clases deberían estar en el mismo piso. Si hay ascensor, deberá estar a disposición del estudiante. Si su estudiante está usando el ascensor, asegúrese de tener un plan para 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 "habitación segura" en caso de que no se pueda sacar al estudiante del edificio.

Recreo y educación física (escalada, barra de equilibrio, gimnasia de jungla, etc.)
La debilidad muscular hará que a su estudiante le resulte difícil mantener el equilibrio y escalar. Los padres, el PT de la escuela, P.E. maestro y educación física adaptativa. El maestro (si hay uno disponible) debe reunirse para discutir qué es posible y qué no, así como para abordar 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 de compañeros rotativos de estudiantes a quienes se les permita quedarse (dentro) con ellos.

10. Para Maestros: Escuela Primaria Tardía, Escuela Intermedia, Escuela Secundaria, Escuela Secundaria Temprana

Duchenne en el Aula

Por lo general, a esta edad, los estudiantes comienzan a cambiar de aula e interactuar con varios miembros del personal y maestros. Organizar una reunión inicial 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 que puedan necesitarse durante el transcurso 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

Al final de la niñez, su estudiante generalmente tendrá problemas para caminar porque sus cuádriceps (músculos en la parte frontal de los muslos) se han debilitado. Esto hace que pierda el equilibrio cuando intenta cambiar su peso y caminar. Puede caminar sobre las puntas de los pies o sobre los dedos de los pies con un paso ligeramente giratorio. Para compensar un tronco débil, las personas con Duchenne sacan el vientre y echan los hombros hacia atrás para mantener el equilibrio mientras caminan. Cuando se le pide que se ponga de pie, primero levantará el trasero en el aire y luego usará los brazos como apoyo "caminando" los brazos por las piernas con las manos hasta que esté de pie. (El término médico para esto es "maniobra de Gowers").

Al comienzo de la adolescencia, la mayoría de los estudiantes con Duchenne necesitan una silla de ruedas. Los músculos debilitados de su estudiante harán que se canse fácilmente. Los años de la adolescencia traen consigo una progresión continua de debilidad. Después de la pérdida de la deambulación, esta progresión se vuelve más evidente. Las actividades que involucran los brazos, las piernas o el tronco del cuerpo requerirán asistencia o apoyo mecánico. La mayoría de los jóvenes conservarán el uso de los dedos durante esta fase, por lo que, en general, todavía pueden escribir y utilizar una computadora.

- Involucre a su clase en una lluvia de ideas y en la toma de decisiones sobre cómo incluir a su amigo Duchenne en TODAS las actividades.
- Pida a los estudiantes ideas sobre cómo involucrar mejor a todos en una determinada actividad del aula, excursión o recreo. Considérelo una lección de vida y de resolución de problemas. Como resultado, su clase aprenderá empatía y comprensión: todos ganan.
- La amistad y la inclusión son increíblemente importantes. Los programas para mejorar la conciencia y las habilidades sociales pueden ser útiles para mejorar las interacciones sociales positivas. Las oportunidades estructuradas para interactuar con los compañeros en la escuela suelen ser útiles, como que un maestro facilite un "almuerzo" escolar y organice actividades estructuradas en el recreo para facilitar las habilidades sociales y el compromiso con los compañeros.

Transición

Como se analizó en la Sección II, se debe desarrollar e implementar un plan de transición antes de los 14 años. La escuela debe conocer y apoyar este plan y debe incluirse en el IEP.

Levantarse de una posición sentada

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

Levantarse del suelo

Si bien la mayoría de las actividades en el aula a esta edad rara vez implican sentarse en el suelo, recuerde que es muy difícil para un estudiante con Duchenne levantarse desde una posición sentada en el suelo. En esta etapa, las caídas pueden volverse más

	Etapa 1: Primera Infancia / Infancia (0–10)	Etapa 2: Infancia Tardía / Adolescencia Temprana (11–17)
Estilos de Paciente / Como Abordarlos	• Práctica la independencia, haciéndose cargo de su vida. • Aceptación por parte de los pares de la apariencia física/limitaciones. • Lidiar con la estigmatización (comenzar a identificar su estilo de afrontamiento y estrategias para tomar decisiones/tener el control de su vida) • ¡El niño comienza a moverse hacia el asiento delantero, los padres comienzan a moverse hacia el asiento trasero!	• Empieza a hablar de independencia, de hacerse cargo de su vida • Decisiones sobre citas. • Aumentar la independencia de la familia. • Decisiones sobre relaciones/amistad/citas • Aumentar la independencia de la familia. • Integración de Duchenne en sí mismo; aceptación de ser único y diferente • Equilibrar la independencia con la interdependencia con familiares y amigos. • Hablar con SW sobre planes para adultos, beneficios, etc. • Los padres/hijos necesitan encontrar "el equilibrio adecuado" (independencia, toma de decisiones)
Manejando la Transición	**Diagnóstico** • Fomentar la conversación abierta con el uso de términos apropiados, conversación dirigida al niño y a los padres. • Recursos específicos para niños y padres. **Esteroides** • Inicio temprano de las opciones de tratamiento, incluido el momento, los efectos secundarios y el régimen de dosificación. **Pérdida de deambulación** • Discusión temprana para resaltar la justificación de las intervenciones que recomendamos. – Refuerzo – Estiramiento **Soporte respiratorio** • Discusión temprana para identificar signos de AOS	**Diagnóstico** • Revisar el diagnóstico y las condiciones médicas asociadas a medida que el niño crece para asegurar la comprensión. • Recursos específicos para niños y padres. **Esteroides** • Discusión continua sobre cuestiones relacionadas con los esteroides. **Pérdida de deambulación** • Discusión en curso, inicio de silla de ruedas. – Los padres lo ven como algo negativo. – El niño puede ver lo más positivo. **Soporte respiratorio** • Discusión en curso sobre ventilación nocturna para necesidades de ventilación y asistencia para la tos.

	Etapa 1: Primera Infancia / Infancia (0–10)	Etapa 2: Infancia Tardía / Adolescencia Temprana (11–17)
Manejando la Transición	**Emergencias** • Es necesaria una discusión temprana sobre el uso de esteroides y anestésicos. **Pérdida de la función de las extremidades superiores** • Discusión temprana cuando el niño se vuelve dependiente de la silla de ruedas **Finalización de la educación** • Empezar a principios de la escuela secundaria. **Viviendo independientemente** • Discutirlo durante la secundaria	**Emergencias** • Anticipación de lo impredecible. – Neumonía – Fracturas – Cálculos renales **Pérdida de la función de las extremidades superiores** • Revisar la discusión centrándose específicamente en la escritura y la auto alimentación. **Finalización de la educación** • Discusión continua en la escuela secundaria. – Enfoque especial en aquellos que no van a la universidad **Viviendo independientemente** • Conversación continua post-grado **Cuidados de emergencia** • La discusión comienza en la adolescencia • La ventilación diurna debería desencadenar conversaciones más específicas
Aspecto Corporal	• Disminución gradual en el funcionamiento físico, cómo afrontar la imagen corporal y las limitaciones físicas. • Siempre es necesario consultar con el niño/joven/adulto joven para ver cómo los cambios corporales afectan cómo se sienten, es decir, – Autoestima – Intimidación/burlas – Depresión – Ansiedad – Aislamiento	• Disminución gradual en el funcionamiento físico, cómo afrontar la imagen corporal y las limitaciones físicas. • Siempre es necesario consultar con el niño/joven/adulto joven para ver cómo los cambios corporales afectan cómo se sienten, es decir, – Autoestima – Intimidación/burlas – Depresión – Ansiedad – Aislamiento

	Etapa 1: Primera Infancia / Infancia (0–10)	Etapa 2: Infancia Tardía / Adolescencia Temprana (11–17)
Aspecto Corporal	**Peso** • Educar: “Los esteroides aumentan el apetito. Es importante ser proactivo. Quiero hablar con toda la familia sobre estrategias para ayudar a minimizar el aumento de peso, incluidas la elección de alimentos, el tamaño de las proporciones y el nivel de actividad”. • Ofrecer referencia 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 con su estatura baja. El beneficio de ser más bajo es que ayuda a prolongar la caminata.” • “¿Cómo te sientes respecto a tu altura?” **Cara redonda** • Educar: “La mayoría de las personas que toman esteroides tendrán la cara redonda”. **Moverse / movimiento (caminar, caer, ascensores, monta cargas)** • “¿Cómo es la escuela? • ¿Qué te gusta hacer en el recreo? • ¿Su escuela tiene varios pisos? ¿Dónde está tu clase? • Hay opciones que pueden ser útiles, avísenos cuando esté listo.”	**Peso** • Continúa la misma discusión. Celebre el éxito del mantenimiento del peso. Agregue: “El aumento de peso dificulta el movimiento y puede dificultar la respiración durante la noche. ¿Qué comes cuando estás con tus amigos o en la escuela?” • Ofrezca referencias de dietista/nutrición. **Pubertad (cambio de voz, vello facial, acné, pene pequeño)** • “Los esteroides retrasan la pubertad; hay algo que podemos hacer al respecto. Algunos jóvenes con Duchenne quieren empezar a atravesar la pubertad, otros no. ¿Le gustaría discutir sus opciones?” • Ofrecer derivación a endocrinología. **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 con su estatura baja. El beneficio de ser más bajo es que ayuda a prolongar la caminata.” • “¿Cómo te sientes acerca de tu altura?” **Cara redonda** • “Los esteroides provocan la cara redonda, ¿es esto algo de lo que te gustaría hablar?” **Moverse / movimiento (caminar, caer, ascensores, ascensores)** • “¿Cómo es la escuela? • ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre? • ¿Cómo te desenvuelves en la escuela? • ¿Cómo está tu nivel de energía? • ¿Cómo es tu energía en los centros comerciales o en largas distancias? • Hay opciones que pueden ser útiles, avísenos cuando esté listo.”