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

3

La Educación Que Importa Para Padres y Maestros

Adolescencia Avanzada y Adultez

ENDDUCHENNE.ORG

3

La Educación Que Importa Para Padres y Maestros

Adolescencia Avanzada y Adultez

1. **Acera de la Educación Que Importa** 1
2. **Adolescencia Avanzada y Adultez** 1
   Transición
   Educación y Plan Laboral
3. **Sobre Duchenne** 3
4. **Descubrimientos Físicos en Duchenne** 3
   Adolescencia Avanzada y Adultez (16+ años)
5. **Aprendizaje y Aptitudes Académicas** 5
   Inteligencia (o IQ)
   Debilidad para ejecutar la funcionalidad
   Discapacidades en el aprendizaje
6. **Emocionales y Comportamiento en Duchenne** 6
   Comportamientos Explosivos y Desafiantes en el Comportamiento
   Depresión, ansiedad y trastorno obsesivo compulsivo (TOC)
   Trastorno Por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH)
   Interacciones sociales
   Trastorno de procesamiento sensorial
   Trastorno del espectro autista
7. **Trabajando juntos: Conectando la escuela con el hogar** 11
   Para una reunión de primer dia superlativa
8. **Cinco Cuestiones Que Cada Docente y Padre Deben Saber Sobre Duchenne** 11
9. **Para Padres** 12
   Establecer independencia en el hogar y en la clase
   Plan de financiación
10. **Para Docentes: Educación Secundaria y Educación Universitaria** 19
    Duchenne en la clase
    Consideraciones educativas
    Consideraciones para la asistencia universitaria
    Estrategias para lidiar con comportamientos opositores, explosivos y agresivos
11. **Para Docentes y Padres** 24
    Consejos para conversar a cerca de Duchenne
    Cómo despertar conciencia
12. **Derechos en la Educación Para Estudiantes Con Necesidades de Salud Especiales** 25
    ¿Por que necesitaría un IEP o 504?
    Comparación entre IEP y 504
    Potenciales Escenarios & Respuestas
13. **Educación Física Adaptada** 28
    Reglas generales para recordar
    Actividades
14. **Terapia Física (TP)** 28
15. **Cuidado de Emergencia en Duchenne** 29
16. **Resumen** 30

Referencias y Recursos 31

Adicionales: Información personal importante 33

Información Personal Importante

Nombre	
Fecha de Nacimiento	
Contactos de Emergencia	
Medicación	
Alergias	
Dispositivos de Asistencia	
Lo Que Me Gusta	
Lo Que Me Angustia	
Cómo Calmarme	
Algo Mas Que es Importante Saber	

Referencias y Recursos (continuación)

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.

Special Needs Answers **https://specialneedsanswers.com**

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**

Una nota para padres y maestros

Si está leyendo esta guía, es porque usted tiene un hijo o estudiante que vive con distrofia muscular de Duchenne. Duchenne es el tipo más común de distrofia muscular infantil. 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 todas las personas que viven con Duchenne, mientras que otros pueden variar de persona a persona.

Aquellos que viven con Duchenne pueden tener algunas limitaciones físicas y requerir modificaciones en la escuela, pero al igual que otros estudiantes, están ansiosos por participar y prosperar en el ambiente escolar. Esta guía está destinada a brindarle una descripción general completa de Duchenne junto con el cómo este diagnóstico puede afectar la experiencia escolar de su estudiante. ¡Con un poco de planificación e intervención temprana, su 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 estudiantes, padres y maestros con el objetivo de optimizar la experiencia del estudiante 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 estudiante y consejos específicos para lograr el éxito en el aula de la escuela secundaria y la universidad.

Comparta esta guía con su escuela. Compartir esta guía con los maestros y el personal de apoyo ayudará a iniciar y facilitar la conversación entre la escuela y el hogar, asegurándose de que todos sigan el mismo camino y avancen en la dirección correcta.

Además de esta guía, PPMD ha desarrollado un Centro de recursos comunitarios en vivo que se actualiza continuamente con recursos y herramientas identificados por todos los miembros de la comunidad Duchenne. El Centro de recursos para la educación incluye información sobre diversos aspectos de la comunicación, la educación física, los derechos educativos, la vida independiente y muchos otros temas más. Los recursos para la educación secundaria se pueden encontrar aquí: **parentprojectmd.org/secondary-resources**. Los recursos para la universidad se pueden encontrar aquí: **parentprojectmd.org/college-resources**.

2. Adolescencia Tardía y Edad Adulta

Con los avances en la atención médica, hay una población en expansión de personas que viven con Duchenne hasta bien entrada la edad adulta. El deseo de los adultos que viven con Duchenne es el mismo que el de los adultos de todo el mundo: seguir sus sueños y buscar su futuro. El desarrollo de un plan de transición permitirá a los estudiantes, padres y maestros ayudar al estudiante a alcanzar sus metas de vida.

Transición

La transición exitosa a la vida adulta requiere una planificación cuidadosa y continua. A los 15 años, debe existir un plan formal de transición que describa cómo el estudiante adolescente ingresará a la edad adulta. Este plan debe incluir temas como metas y aspiraciones profesionales futuras, la importancia de las relaciones personales, las recompensas de contribuir a la sociedad, así como la necesidad de formar y perseguir un conjunto de metas personales. A medida que estos conceptos se vuelven más tangibles, su realización requiere planificación y apoyo, al igual que para los estudiantes sin discapacidades. Los proveedores de atención médica y los educadores se encuentran entre los mejores facilitadores de debates sobre salud, educación, empleo, desarrollo social y vida adulta. Los estudiantes con Duchenne deben participar activamente en estas discusiones, junto con su familia, su escuela y sus equipos médicos. Estas discusiones deben tener en cuenta las capacidades físicas, cognitivas y de aprendizaje del estudiante.

Toda persona con Duchenne debería esperar ser un miembro productivo de la sociedad. Esto será posible si se desarrolla un plan formal en el que se describan cada paso. PPMD y los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) publicaron Un kit de herramientas de transición para la distrofia muscular de Duchenne que se puede utilizar 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/capacitación laboral después de la escuela secundaria?
- ¿Cómo es la situación de vida de este individuo: vivir en casa, en la universidad, con un compañero de cuarto?
- ¿Cuáles son las opciones de transporte para satisfacer las necesidades del estudiante?
- ¿Qué tipos de asistencia personal se necesita para que esta situación de vida funcione?
- ¿Qué tipos de asistencia personal se necesita para el empleo?
- ¿Cómo defenderán sus derechos y participarán activamente en su atención médica?
- ¿Qué recursos comunitarios están disponibles para ayudar?

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

Planificación de la Educación y el Empleo

Se debe alentar a los adolescentes mayores a identificar sus intereses, talentos y las formas en que les gustaría contribuir a su comunidad, con la expectativa de una transición hacia una edad adulta exitosa. 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, proporcionar experiencia laboral y fomentar un sentido de propósito. El kit de herramientas de transición de Duchenne incluye una lista de verificación de transición que puede resultar útil (**parentprojectmd.org/transition-checklist**). Esta lista de verificación incluye preguntas que los estudiantes pueden responder, como qué desean lograr y qué apoyos podrían necesitar para lograr sus objetivos educativos y vocacionales.

Normalmente, durante la adolescencia, el mundo del estudiante se expande y comienzan a surgir oportunidades de crecimiento. Sin embargo, debido a la naturaleza progresiva de Duchenne, los adolescentes y adultos afectados viven en un mundo que comienza a encogerse. Las opciones profesionales 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 comuitarios. El entorno educativo es el entorno ideal para que los estudiantes con Duchenne aprendan a utilizar apoyos de movilidad y tecnología de asistencia (AT), que pueden ayudarlos a superar 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 estudiante le gusta usar su tableta con frecuencia, tal vez le interese unirse a un club de tecnología que enseñe codificación y programación; si les gusta jugar videojuegos, tal vez busque un club de juegos. ¡Ser creativo generará interés y habilidades!

Se debe alentar a los estudiantes con Duchenne a participar en reuniones de planificación educativa. A medida que los estudiantes avanzen en la escuela secundaria, sus planes educativos anuales deben involucrar progresivamente a terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y profesionales de AT, quienes pueden recomendar dispositivos para apoyar el éxito en los entornos académicos y post-educativos. La transición a la edad adulta debe discutirse durante toda la escuela secundaria. Las escuelas deben facilitar las derivaciones a centros de rehabilitación vocacional para obtener orientación y posible asistencia financiera si los objetivos están relacionados con el trabajo.

Los estudiantes que deseen ir a la universidad deben programar una reunión con la oficina de servicios para discapacitados de la facultad o universidad para averiguar qué servicios de apoyo y adaptaciones están disponibles. En la mayoría de los campus, el alojamiento, el estacionamiento y los servicios médicos son departamentos separados. Será importante que los estudiantes se comuniquen con cada departamento por separado. Esto ayudará a garantizar que tanto la institución como el estudiante sean conscientes de sus necesidades y de cómo satisfacerlas.

Referencias y Recursos

ABLE National Resource Center **https://ablenrc.org**

American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. (2002). A consensus 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 Disabilities 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 muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychological care and transitions across the lifespan. *The Lancet*, 445-455.

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

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

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 cerebral 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**

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 dystrophy at risk for reading disabilities? *Pediatric Neurology*, 296-300.

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

Parent Project Muscular Dystrophy. (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.

Reconocimientos

Equipo de desarrollo

PPMD Equipo de cuidado:
Kathi Kinnett, MSN, APRN
Amanda Wilkison, RN, BSN
Rachel Schrader, MSN, APRN

Molly Colvin, PhD, Massachusetts General Hospital

Denise Gruender, Fundadora, Servicions de Educacion de ABC

James Poysky, PhD, Katy Child Equipo de Psicologia

Natalie Truba, PhD, Nationwide Children's Hospital

Seth Sorensen, PhD, Arkansas Children's Hospital

2014 Equipo de Trabajo en Trasiciones Pre-Conferencia

Equipo de Edision

Joanna Johnson

Gretchen Egner

Ellen Wagner

Equipo PPMD

- 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 CO2 puede ser peligroso. Los socorristas deben estar conscientes.

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

16. Resumen

Duchenne implica un diagnostico complejo, pero no uno que impida el aprendizaje y la inclusión en un entorno de aprendizaje. Este manual no es de ninguna manera, la palabra final en ningún aspecto de la información suministrada. A continuación hemos incluido referencias que podrán proveer información en mayor profundidad a todos los temas que hemos tratado.

Trabajando juntos, estudiantes, padres y docentes podemos modificar el aprendizaje y su entorno, si fuera necesario, para ayudar al estudiante a sacar el mejor provecho de la escuela y sus pares tanto dentro, como fuera de la institución. !Nuevamente, deseamos que todos tengan un ano productivo y feliz!

Una vez que se haya contactado con los departamentos del campus y usted conozca los recursos disponibles, será importante comunicarse con agencias externas para llenar cualquier vacío en la prestación de cuidados. Empieze temprano y sea persistente: es importante tener todo organizado para que no haya sorpresas cuando comiencen las clases.

Se pueden encontrar recursos adicionales para estudiantes de secundaria en **parentprojectmd.org/primary**. Los recursos universitarios se pueden encontrar aquí: **parentprojectmd.org/college-resources**.

3. Sobre Duchenne

La distrofia muscular de Duchenne ("doo-shen") es de un 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 en las células musculares del cuerpo. La distrofia muscular de Becker también es una distrofinopatía con muchas similitudes con la de Duchenne. Y si bien Becker puede ser variable, dependiendo de cuándo se presentan los síntomas por primera vez, generalmente los síntomas tienen una progresión más leve en comparación con Duchenne. *La información contenida en esta guía se extiende tanto a Duchenne como a Becker, pero por simplicidad nos referimos principalmente a Duchenne.*

Duchenne afecta a 1 de cada 5.000 varones nacidos. Aproximadamente 20.000 niños nacen con Duchenne cada año en todo el mundo. Duchenne se considera una enfermedad rara en EE. UU.

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 relajen sin sufrir daños. Sin distrofina, los músculos no pueden funcionar ni repararse adecuadamente con la actividad diaria normal. **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 por lo general no presentan síntomas externos de Duchenne. Sin embargo, algunas mujeres portadoras pueden presentar diversos rangos de síntomas físicos y/o cognitivos y generalmente se denominan *portadoras manifiestas*.

Si bien no todas las personas que viven con Duchenne tienen problemas de salud mental, las personas diagnosticadas tienen un mayor riesgo de retraso en el desarrollo, así como posibles problemas de aprendizaje y comportamiento, dificultades con las interacciones sociales y 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 afrontar el diagnóstico de Duchenne también pueden contribuir a 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 cada célula del cuerpo, pero los promotores codifican formas ligeramente diferentes de distrofina que se crean en diferentes partes del cuerpo. Las diferentes formas de distrofina se 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 conductas difíciles de controlar. Los padres y maestros deben trabajar juntos para identificar qué desafíos existen para cada 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: Adolescencia Tardía

Adolescencia Tardía y Edad Adulta (16 años +)

Al final de la adolescencia, 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 (sensación de cansancio) es bastante común. La debilidad en los brazos puede dificultar las actividades de la vida diaria. Muchos adolescentes comenzarán a perder el uso de brazos y dedos a lo largo de esta fase, por lo que necesitarán ayuda para escribir, comer, usar una computadora y atender sus propias necesidades diarias (como cepillarse el cabello y los dientes).

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

Algunos ejercicios / terapias pueden dañar físicamente los músculos de 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, como la natación, son útiles. La aportación de un fisioterapeuta (PT) escolar y la educación física adaptada son fundamentales para la protección de los músculos y la preservación de su función.

TERAPIAS

A menudo se **proporciona fisioterapia (PT)** a los estudiantes con Duchenne. PT puede ayudar con:

- Estiramiento
- Ejercicios de rango de movimiento
- Masaje de calambres musculares
- Capacitación en seguridad alrededor de la escuela o campus
- Seguridad en los pasillos
- Adaptaciones para las actividades de la vida diaria (ir al baño, hora del almuerzo, etc.)
- Sugerencias para la Educación Física adaptada / adaptativa

Los corticosteroides ("esteroides") son medicamentos que se comienzan a administrar en la primera infancia y se toman durante toda la vida para mejorar los síntomas de Duchenne y ayudar a retrasar la pérdida de fuerza y función. Los esteroides tomados con el tiempo afectan los huesos, provocando que sean frágiles y se rompan fácilmente, una condición denominada "osteoporosis". Lamentablemente, los huesos rotos pueden resultar en yeso o intervención quirúrgica; El tiempo sin caminar, que es necesario para la curación, puede provocar la pérdida de la capacidad de caminar. En la escuela y en el hogar, la seguridad y la prevención de caídas son increíblemente importantes. Si sospecha que un estudiante se ha roto un hueso, el síndrome de embolia grasa (FES) es motivo de preocupación. Consulte la Sección XVI para obtener más información sobre FES.

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

- Adaptarse a problemas de motricidad fina/escritura (pizarras inclinadas, agarres de lápices)
- Evaluaciones de tecnología de asistencia (computadoras portátiles o dispositivos de dictado para tareas de escritura, etc.)

La mayoría de los colegios y universidades ofrecen proporcionar notas tomadas por otros estudiantes. Investiga si esto se ofrece en tu universidad y si se ofrece para todas las clases o solo una parte.

14. Terapia Fisisca (PT)

La Terapia Fisisca (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 el estiramiento debe realizarse al menos diariamente, el estudiante debe someterse a evaluaciones de fisioterapia cada cuatro a seis 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.

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. Duchenne y la Atención de Emergencia

Es poco probable que ocurra una emergencia médica en la escuela pero sucedee. Si esto ocurre y su estudiante necesita ser transportado en ambulancia a un Departamento 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, 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.

5. **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 demas actividades. 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 clase de educación física.

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

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

13. Educación Física (EF) Adaptada

Como se mencionó anteriormente, los estudiantes al final de la adolescencia generalmente habrán perdido la capacidad de caminar y pueden tener un uso limitado de sus brazos.

Reglas Generales para Recordar

Aspectos generales para recordar incluyen:

- No se esfuerce hasta el agotamiento. Concéntrese en mantener los músculos activos para mantener la flexibilidad.
- Los ejercicios de fortalecimiento de la fuerza pueden dañar aún más los músculos débiles y deben desaconsejarse
- 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.

Actividades

- 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 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).
- 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.
- Todos los estudiantes aún deben poder participar en algún nivel en todas las actividades. 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.
- Llevar la puntuación, arbitrar, actuar como locutor y otras funciones no físicas son otras formas en que el estudiante puede participar. Asegúrese de que existan reglas básicas para su autoridad si este estudiante es un árbitro. Y asegúrese de que el estudiante se sienta incluido, no aislado, en su rol, cualquiera que sea.

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 normalmente hay más distrofina son aquellas importantes para el aprendizaje.

Inmersión más profunda

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

En los últimos años, la investigación se ha centrado en si la falta de distrofina dentro de 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 a través del cerebro ("flujo sanguíneo cerebral") disminuye en pacientes que carecen de Dp140. Dp140 está presente en los exones 45 – 79; Dp71 está presente en los exones 63-79; Las mutaciones en estos exones se asocian frecuentemente con retrasos cognitivos. Evaluar y gestionar estos problemas de manera temprana y consistente es necesario para obtener un resultado positivo en cada área.

Estos, así como otros temas, se explican con más detalle en el Volumen 1 de "La Educación Que Importa: Diagnóstico y Primera Infancia" y el Volumen 2 de "La Educación Que Importa: Infancia Tardía y Adolescencia Temprana."

Inteligencia (o Coeficiente de Inteligencia, CI)

El coeficiente intelectual (CI) se utiliza a menudo como un indicador general de las capacidades cognitivas de un individuo. Se calcula promediando el desempeño 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 autorizados que tengan formación específica en la evaluación e interpretación de las puntuaciones de las pruebas.

Inmersión más profunda

Las escalas de Wechsler (Wechsler Intelligence Scale for Children, WISC; Wechsler Adult Intelligence Scale, WAIS) son algunas de las pruebas de coeficiente intelectual más utilizadas. En las escalas de Wechsler, las puntuaciones entre 85 y 115 se consideran medias, y la mayoría de la población tiene habilidades que se encuentran en este rango. En quienes tienen Duchenne, el coeficiente intelectual promedio es 80, lo que se considera "por debajo del promedio". Pero al igual que en la población general, el coeficiente intelectual en Duchenne varía y puede variar desde muy retrasado (por debajo de 70) hasta muy avanzado (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 estar retrasadas. Comprender esta variabilidad suele ser más importante que conocer la puntuación general del coeficiente intelectual porque el desempeño cotidiano puede depender de las exigencias de la tarea. Por ejemplo, puede haber debilidades específicas en el aprendizaje o el comportamiento incluso cuando los coeficientes intelectuales se encuentran 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 necesarias para la eficiencia cognitiva, el razonamiento, la planificación o la organización. Algunas de las habilidades que pueden verse afectadas en Duchenne incluyen:

- **Memoria de trabajo:** monitorear y manipular mentalmente la información; mantener nueva información en la memoria a corto plazo. Ejemplo: recordar lo que se acaba de decir durante una conferencia o mientras se lee un párrafo para responder una pregunta al respecto, o recordar seguir instrucciones de varios pasos.
- **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 volviendo a "A", dependiendo de las circunstancias.
- **Control inhibitorio:** ser capaz de reprimir conductas o respuestas emocionales. Ejemplo: no hablar.
- **Organizar, planificar:** desarrollar una estrategia, priorizar y gestionar el tiempo para completar una tarea.
- **Iniciación y perseverancia en la tarea:** automotivación y iniciativa, permaneciendo comprometido cuando las tareas son desafiantes.
- **Autocontrol:** evaluar el comportamiento personal y si es apropiado para la situación, comprender cómo su comportamiento afecta a los demás, detectar errores, ser consciente de los sentimientos y cómo los sentimientos influyen en el pensamiento. Por ejemplo, asegurarse de no cometer errores por descuido, ni molestar a los demás, ni culpar a los demás por sus acciones o decisiones.
- **Regulación emocional:** conciencia de las emociones, frenar las emociones, prevenir/detener arrebatos, conciencia de cómo las emociones afectan a los demás: las dificultades en esta área afectarán no sólo al aprendizaje, sino también a la inclusión social.

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

Muchas veces, los estudiantes con dificultades en el funcionamiento ejecutivo pueden sentirse tan abrumados que "se cierran". Esto puede ocurrir porque a menudo es más fácil para la persona evitar una tarea por completo que sentirse confundida y frustrada por no saber dónde o cómo empezar una tarea, sentir que la tarea es demasiado difícil y no saber cómo pedir ayuda. Los desafíos del funcionamiento ejecutivo también pueden ser la causa de problemas emocionales / conductuales en respuesta a las demandas de la tarea. Las dificultades para comprender cómo y dónde empezar una tarea o sentirse abrumado por la dificultad de la tarea pueden provocar ansiedad y, si se les provoca, pueden causar malestar y mal comportamiento. Los estudiantes, padres y maestros deben trabajar juntos para evaluar los problemas y desarrollar soluciones que ayuden a apoyar al estudiante.

La debilidad en el funcionamiento ejecutivo se observa a menudo 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 da una responsabilidad cada vez mayor para 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

Las discapacidades del aprendizaje basadas en el lenguaje afectan la capacidad de una persona para adquirir fácilmente habilidades de lectura (dislexia), matemáticas (discalculia) y escritura (disgrafía). Hay algunos trabajos que sugieren que estas dificultades de aprendizaje son más comunes en Duchenne. Se necesitan evaluaciones para diagnósticos formales de problemas de aprendizaje, idealmente a una edad temprana para que se puedan implementar los servicios adecuados. Si tiene un diagnostico pero no dispone de servicios, consulte la sección sobre Derechos del estudiante y evaluaciones al final de este folleto.

6. Emocionales y Comportamiento en Duchenne

Tratar de decidir qué comportamientos son "normales" y cuáles son "propios de Duchenne" puede resultar increíblemente desafiante. Con todos los cambios que ocurren en el cerebro de adolescentes y adultos jóvenes, puede ser difícil saber si los comportamientos se deben a Duchenne o a cambios hormonales normales en los adolescentes. La agresión verbal, si bien no es placentera, es un comportamiento adolescente normal. Los cambios hormonales y el deseo de una mayor independencia llevan a

504	Plan Individual de Educacion (IEP)
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 tres 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**.

Potenciales Escenarios y Respuestas

Esta sección está dirigida a padres y maestros de estudiantes con diagnóstico de Duchenne y contiene información que puede ser difícil de leer. Entonces, respiren profundamente y recuerden que cuanto más preparados estén ambos, más podrán ayudar a crear una experiencia escolar maravillosa. Tenga en cuenta que una de las mejores cosas que puede hacer es trabajar juntos.

Puede encontrar uno o más de los siguientes escenarios en su escuela. Las respuestas correspondientes son sugerencias diseñadas para ayudar a las familias recién diagnosticadas a comprender situaciones difíciles y para que los maestros comprendan 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: El maestro dice: "Últimamente has llegado tarde a clases. ¿Cómo puedo ayudar?"**

   Respuesta: "Sí, los pasillos están llenos y/o tengo que recorrer una distancia considerable. ¿Sería posible permitirme tener tiempo extra para cambiar de clase o ir de un lugar a otro? ¿Quizás podría salir un poco antes (¿3 minutos extra?) con un "compañero."

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 estudiantes 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: La clase está haciendo una excursión.**

   Respuesta: "¿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.

4. **Escenario: El estudiante está siendo intimidado/aislado**

   Respuesta: "Me gustaría tener la oportunidad de hablar con la clase y explicar la debilidad muscular de mi hijo, o que expliquen su diagnóstico a sus compañeros. (Si no se siente cómodo haciendo esto, considere pedirle a un familiar o amigo cercano que comprenda el diagnóstico que se ofrezca como voluntario). Además, a mi hijo y a mí nos gustaría reunirnos con usted para discutir soluciones que lo ayudarán a sentirse más incluido. y más libre para compartir cuando se hacen comentarios inapropiados". Para obtener más información sobre recursos para el aula, visite **parentprojectmd.org/classroom**.

PASOS PARA EL IEP

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

- Interactuar con el equipo de su escuela (en servicio, reuniones, etc.)
- Solicitar una evaluación (por usted, por el profesor, por el PT)
- El estudiante 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.
  - Eres miembro del equipo; puedes invitar a otros a unirse a ti
  - Solicitar un borrador antes de la reunión.
  - Venir preparado con preguntas, inquietudes, ideas y metas propuestas.
- Si 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 estudiante pueda acceder consistentemente al ambiente académico
- Puede solicitar aclaraciones y revisiones.
- Progreso medido operativamente, a través de metas medibles (acordadas por el equipo)
- Revisión del IEP (al menos anualmente)

Comparación de 504 y el IEP

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

504	Plan Individual de Educacion (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	**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

arremeter con comentarios hirientes y discusiones frecuentes. Los adolescentes también tienen poca tolerancia a la gestión de la frustración. Si bien los padres suelen ser los más afectados por esto, se extiende a todas las áreas de sus vidas. Cuando se sienten frustrados, suelen tener dificultades para controlar sus impulsos.

Comportamiento Explosivos y Desafiantes

Si pregunta a los padres cuál es su mayor desafío al criar a adolescentes y adultos jóvenes que viven con Duchenne, un número significativo le dirá que lidiar con desafíos de comportamiento, incluidos comportamientos de oposición y arrebatos explosivos, es agotador y frustrante. Manejar discusiones que a menudo derivan en arrebatos y crisis es, para muchos padres, su primera y mayor preocupación.

Siempre que haya problemas de comportamiento, es importante identificar las causas subyacentes. Para las personas que viven con Duchenne, existen varios factores que pueden contribuir:

- **Mayor conciencia de las diferencias con los compañeros.** Los adolescentes con Duchenne tienden a ser más conscientes de sus diferencias y limitaciones a medida que envejecen. 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. La adolescencia es una época de consecución de la independencia. A medida que crecen y requieren más asistencia personal, los adultos jóvenes pueden resentirse por necesitar ayuda, lo que puede trascender hasta convertirse en conductas de mal comportamiento.
- **Adaptarse a la pérdida de la función física.** La mayoría de los adolescentes y adultos en esta etapa utilizan silla de ruedas a tiempo completo. Si bien la pérdida de la capacidad de caminar es significativa, la pérdida de la fuerza de la mano puede afectar todas las áreas de la vida y generar la necesidad de una amplia asistencia. A medida que avanza la debilidad muscular, corren el riesgo de volverse más aislados o retraídos socialmente.
- **Efectos de la medicación.** Los corticosteroides ("esteroides" como prednisona o deflazacort) son medicamentos que las personas que viven con Duchenne toman generalmente a diario. Se inician a una edad temprana y continúan durante toda la vida. Las limitaciones físicas y las alteraciones en el desarrollo físico que pueden ocurrir con el uso prolongado de 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 aquellos 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 y la capacidad de la persona 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. Para algunos 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 de sufrir estos problemas psicosociales en comparación con sus pares. La depresión es diferente de los sentimientos normales de tristeza: es más generalizada, más duradera (de semanas a meses en lugar de un día aquí o allá) y poderosa (interfiere significativamente con las actividades, relaciones y objetivos diarios). Los adolescentes pueden tener dificultades para describir sus emociones o identificar la causa de su angustia y, por lo tanto, es posible que no siempre puedan identificar cómo se sienten o por qué. Aquí hay algunas señales de que las personas que viven 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 laborales o en las tareas escolares
- Cambios en el apetito o el nivel de energía

Signos de ansiedad:

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

Existe una mayor prevalencia del trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) en adolescentes y adultos con Duchenne. En algunos casos, estos comportamientos pueden deberse a sensibilidades sensoriales o a la incapacidad de ser mentalmente flexible o adaptable, pero no son lo suficientemente graves como para calificar como un diagnóstico de TOC.

Signos de TOC:

- Pensamientos intrusivos o no deseados que causan angustia significativa (sobre enfermedades, daño a miembros de la familia, etc.)
- Los pensamientos pueden estar relacionados con miedos específicos (gérmenes, volar, muerte, etc.)
- Conductas o rutinas repetitivas que reducen la sensación de ansiedad (lavarse las manos por miedo a los gérmenes)
- Los pensamientos y comportamientos causan 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 afecciones muy graves y deben ser tratadas 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 consulta psiquiátrica y posiblemente medicación.

Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)

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

Impulsividad

- Actúa o dice cosas sin pensar
- Impaciente o tiene dificultad para esperar su turno
- Interrumpe/se entromete
- Habla excesivamente
- Actúa tontamente en momentos inapropiados

12. Derechos En La Educación para Estudiantes con Necesidades De Solud Especiales

Las escuelas deben localizar, identificar y apoyar a todos los estudiantes 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 los Derechos Civiles - Ley de 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 necesitaría un IEP o 504?

Todos los estudiantes 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. La decisión de qué programa es mejor dependie de las necesidades del estudiante . A medida que Duchenne progresa, las necesidades del estudiante cambiarán . Aunque uno parezca mejor un 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 estudiante debe tener una discapacidad que interfiera con su capacidad de aprender en un salón de clases de educación general. El Plan 504 incluye adaptaciones o apoyos específicos para el estudiante. 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 estudiantes con discapacidades tengan a su disposición una educación pública adecuada y gratuita que enfatice la educación especial y los servicios relacionados diseñados para satisfacer sus necesidades únicas y prepararlos para 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, para demostrar con precisión las áreas específicas de necesidad educativa del niño. Después de la evaluación, un equipo multidisciplinario (padres, maestros, OT, PT y otras personas familiarizadas con el niño) se reunirá para evaluar si el estudiante 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 su programa educativo. Además del alojamiento, puede incluir los servicios que se brindan. Para calificar para un IEP, el estudiante debe tener una de 13 discapacidades específicas (estas se enumeran en: **https://u.org/2XGmGuM**) y esa discapacidad debe afectar el desempeño educativo del estudiante y/o la capacidad de aprender en general. currículo educativo (de ahí la necesidad de instrucción especializada). El IEP se revisará cada año para garantizar que se satisfagan las necesidades cambiantes del estudiante; el estudiante es evaluado formalmente cada 3 años para ver si el IEP aún es necesario. Sin embargo, un padre puede solicitar una reunión del IEP en cualquier momento que considere necesario. No están obligados a esperar la revisión de los 3 años.

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)

11. Para Docentes y Padres

Consejos para Hablar Sobre Duchenne

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

- Los maestros deben discutir con los estudiantes cómo les gustaría abordar las preguntas e inquietudes de los demás sobre Duchenne.
- Cuando un compañero te haga preguntas sobre Duchenne, responde con sinceridad, en términos que le resulten fáciles de entender.
- Cada uno es un individuo y los estudiantes con Duchenne se componen de algo más que un diagnóstico de Duchenne. Anima a todos a ver esto.
- Explore qué actividades y pasatiempos les interesan a los estudiantes. Encuentre formas creativas y alternativas para que los estudiantes con Duchenne participen.
- Hable con amor, apoyo, disciplina, responsabilidad y amor de Duchenne.
- Fomente un nivel adecuado de independencia y trate de ser seguro, pero no demasiado protector.
- Cree un foro abierto para discusiones, 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. No estan solos.

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 a 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. El Proyecto para Padres sobre Distrofia Muscular ha recopilado recomendaciones a continuación para ayudar a todos a comunicarse mejor sobre Duchenne.

Adjetivos y frases negativos que debes evitar	Adjetivos y frases positivos que debes usar
Sufre de	Diagnosticado con / Vive con
Enfermedad terrible y debilitante	Trastorno muscular progresivo.
Afligido con	Afectado por
Atado a silla de ruedas / confinado a una silla de ruedas	Necesita la ayuda de una silla de ruedas
Enfermedad (viral)	Desorden (genético) / Condición
Terminal, fatal	Genético
Paralizante o lisiado	Trastorno muscular progresivo

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 o universidad está interesado en participar, visite **CoachToCureMD.org**.

Hiperactividad

- Está inquieto, no puede quedarse quieto
- A menudo deja el asiento
- Dificultad para jugar en silencio, demasiado nervioso

Inatención

- No parece escuchar
- Evita hacer cosas que requieran un esfuerzo mental sostenido
- Pierde o extravía cosas importantes
- Olvidadizo, distraído
- Se apresura en las cosas, comete errores por descuido
- No completa el trabajo o lo deja incompleto
- Se distrae fácilmente, sueña despierto.

Tipos de TDAH

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

Es importante señalar que debido a la debilidad muscular y las limitaciones físicas, los síntomas de hiperactividad pueden ser menos evidentes en las personas con Duchenne. Por lo tanto, la impulsividad puede ser la característica más obvia del TDAH. También pueden tener tolerancias sensoriales reducidas (consulte **Problemas de Procesamiento Sensorial**).

Todos los tipos de TDAH pueden incluir debilidades en el funcionamiento ejecutivo. Por lo tanto, los adolescentes y adultos con TDAH tienen más probabilidades de tener problemas para empezar a hacer cosas y dificultades para planificar, resolver problemas y gestionar el tiempo. Se recomienda una evaluación psiquiátrica o neuropsicológica integral para diagnosticar el TDAH en pacientes con Duchenne. Esto es importante para descartar otros factores que puedan contribuir a los signos y síntomas del TDAH, incluidos los retrasos cognitivos o del lenguaje.

Intervenciones para el TDAH

Generalmente 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 con Duchenne responden bien al tratamiento. Sin embargo, estos medicamentos deben usarse con extremo cuidado en cualquier persona 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 algunas personas.
- 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 los conflictos.
- El tercer componente de la intervención para el TDAH suele implicar modificar o adaptar el entorno para reducir el impacto que el TDAH tiene en las 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 muchas personas con Duchenne tienen muchas interacciones sociales positivas, algunas 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 para las luchas en la interacción social

- Déficits cognitivos mencionados anteriormente en esta guía (problemas de lenguaje, juicio / toma de perspectiva social, discapacidad intelectual, TDAH, etc.) que causan dificultades sociales.
- Factores psicosociales como ansiedad o depresión.
- Las limitaciones físicas y el cansancio causado por Duchenne dificultan seguir el ritmo de sus compañeros.

Intervenciones para mejorar las habilidades sociales

Fomentar las relaciones sociales entre adolescentes y adultos es increíblemente importante. Durante la universidad, es importante salir del dormitorio y entrar en la escena social. ¡Asegúrate de asistir a tantas actividades como sea posible, conocer a muchos estudiantes nuevos y participar! Los eventos de bienvenida, las jornadas de puertas abiertas (para la piscina del campus, el centro de recreación, los clubes) y las ferias (clubes, atletismo, departamentos, etc.) pueden ser excelentes maneras de ver qué posibilidades existen. La mayoría de las universidades también tienen "pases de actividades" disponibles, que brindan a los estudiantes acceso gratuito a juegos y actividades en el campus.

Cuando las personas con Duchenne terminan la escuela, ya no tienen interacción diaria con sus compañeros. Es aún más importante salir y encontrar recursos sociales en este momento. Conectarse con otras personas a través de juegos, redes sociales, etc. puede ser muy útil para prevenir el retraimiento social y el aislamiento. Asegúrese de investigar también las múltiples opciones que existen en la comunidad. Conectarse con la comunidad de Duchenne creará un grupo de pares donde podrán compartir luchas y objetivos comunes.

Los padres en este paso también deben evaluar varias cosas con respecto a su hijo con Duchenne:

- ¿Estoy ayudando a mi adolescente/adulto a ser lo más independiente posible dentro de sus capacidades?
- ¿Les estoy ayudando a desarrollar y mantener amistades, relaciones románticas y disfrutar de interacciones regulares con sus compañeros?
- ¿Encuentro maneras para que mi hijo adolescente/adulto contribuya a las necesidades del hogar (si vive en casa)?
- ¿Tengo un plan para mi hijo adolescente/adulto en caso de que me sucediera algo?
- ¿Qué documentos legales y financieros tengo vigentes?
- ¿He hablado de todo esto con mi hijo?
- ¿Tengo un plan para adaptarme a sus necesidades cambiantes?

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. 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)

El autismo, si está presente, debe diagnosticarse y seguir tratándose en esta etapa.

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 los estudiantes que son crónicamente rígidos e inflexibles en sus expectativas, y/o cuando el establecimiento de límites o el castigo aumentan rutinariamente los ataques de temperamento. Este enfoque intenta mejorar las habilidades deficientes del estudiante, 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 estudiante (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 "desescalar". • 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	**Definir el problema** Identifique y explique las preocupaciones del adulto sobre el mismo tema. • Utilice palabras que el niño pueda entender. Presente la perspectiva del adulto como un punto de vista, no como el unico 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.

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 resultan en algún tipo de ganancia (como conseguir lo que quiere o evitar responsabilidades), o se deben a una baja motivación o un deseo de tomar el control.

Paso 1	Identificar conductas que deberían reducirse (arrebatos de ira) y/o conductas 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. Será importante encontrar un sistema de recompensas que sea exclusivo del estudiante. – 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. – 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 estudiante 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. – La coherencia 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.

7. Trabajando Juntos: Conectando la Escuela y el Hogar

Primera Reunión de Lanzamiento del Año

Es fundamental que los padres, estudiantes y maestros comiencen el año escolar en la misma página. Organizar una "reunión inicial" entre padres, estudiantes, maestros y personal de la escuela ayudará a facilitar la transición del estudiante 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 estudiante sean satisfechas por un grupo de apoyo, no solo un individuo, durante todo el año.

En la reunión inicial, los padres y los estudiantes deben discutir de manera franca y abierta 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 el estudiante 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 y estudiantes deben traer información y brindar orientación con un nivel de confidencialidad con el que se sientan cómodos.

Conexión Hogar-Escuela

Recuerde, es importante que los padres y los estudiantes **sean lo más abiertos posible sobre el tema de Duchenne** y que los maestros **se acerquen a los padres cuando tengan preguntas o inquietudes.** Relaciones colaborativas 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 estudiante.

8. Cinco Cuestiones Que Todo Maestro y Padre Debe Saber Sobre 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, las personas 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 del 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:**

   • **Asientos con apoyo:** la mayoría de los estudiantes en esta etapa usarán una silla de ruedas motorizada para moverse. Todas las aulas de los estudiantes necesitarán una mesa del tamaño adecuado para acomodar su silla de ruedas, así como una disposición del salón que permita el movimiento de los estudiantes.

- **Dispositivos de ayuda para tomar notas / realizar exámenes:** es posible que no sea posible escribir. Los estudiantes pueden necesitar una ayuda para tomar notas o pueden grabar conferencias para escucharlas más tarde. Si no es posible escribir, será útil la tecnología de habla a máquina.
- **Horarios y asignaciones:** asegúrese de desarrollar un sistema de recordatorios de horarios y tareas. Existen varias aplicaciones que pueden ayudar con alertas para mantener a los estudiantes organizados.
- **Cambiar de clase / moverse por la escuela:** maniobrar una silla de ruedas eléctrica en un pasillo lleno de gente es casi imposible. Permita tiempo adicional entre clases o asigne a un amigo/compañero para que le ayude a cargar libros y útiles pesados.
- **Almuerzo / tiempo libre:** el almuerzo y el tiempo libre pueden resultar aislantes para algunos estudiantes. Las soluciones sensibles y creativas pueden ayudar a que todos se sientan una parte importante de la escena social.

3. **Todos los estudiantes con Duchenne son diferentes; Cada uno tendrá rasgos en común con sus compañeros que no tienen Duchenne.**

   Al igual que sus compañeros de clase, algunos estudiantes con Duchenne son callados y reservados, algunos son extrovertidos y otros pueden portarse mal o muy 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 o hablar sin pensar. Los medicamentos (corticosteroides que toman la mayoría de las personas que viven con Duchenne) pueden exacerbar estos comportamientos. Algunos estudiantes 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 comprensivos 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, estudiantes y maestros deben reunirse antes del primer día de clases para discutir los deseos de confidencialidad de los padres, la comprensión del estudiante sobre su condición médica y su voluntad de compartir con sus compañeros.

9. Para los Padres

Establecer la Independencia en el Hogar y en el Aula

Los padres serán la fuerza impulsora para ayudar a sus hijos adolescentes 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 infancia y la adolescencia. 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 desde la adolescencia tardía hasta la edad adulta. Se incluyen algunas sugerencias (entre comillas) para discutir con su hijo.

El transporte será importante para ir y venir de clases, llegar al trabajo o a las pasantías y salir con amigos. Sus opciones estarán determinadas por sus necesidades (es decir, si necesita una opción accesible para sillas de ruedas) y dónde vive o asiste a la escuela (es decir, si hay metro disponible, necesitará organizar transporte privado, etc.). Evalúe sus necesidades, luego investigue y sepa cuáles son sus opciones y cómo acceder a ellas.

d. **Aprenda el paisaje**

   Navegar por un nuevo campus puede ser toda una aventura. Dedique algo de tiempo antes de que comiencen las clases para aprender las rutas alrededor de su campus: dónde están los ascensores, dónde están los baños accesibles, cuál es la mejor manera de evitar las escaleras, cuáles son los caminos más fáciles si hace mal tiempo, etc.

e. **Obtener asistencia**

   Para muchos, esta podría ser su primera aventura en la contratación de asistentes o asistentes personales. Si tus padres han hecho esto en el pasado y ahora te están pasando el testigo, asegúrate de pedirles ayuda. Si conoces a otros estudiantes de tu universidad que hayan recorrido este camino, es posible que ellos también puedan ayudarte. Tus opciones, nuevamente, dependerán de tu escuela. Primero organice un horario de turnos que identifique cuándo necesita ayuda. Cuando tenga un cronograma, consulte con las agencias de enfermería locales para ver qué podrían ofrecerle. Si esto es de poca ayuda, publique avisos sobre oportunidades de empleo en los tableros de anuncios de la escuela: en su dormitorio, en el tablero de empleo de la escuela, en los tableros de la escuela de enfermería o de fisioterapia. Es mejor hablar primero sobre el trabajo por teléfono, reducir el grupo de solicitantes y luego realizar entrevistas en persona. Los horarios de los estudiantes cambian con frecuencia, por lo que es una buena idea tener algunas personas disponibles como respaldo en caso de cambios repentinos.

f. **Administrando tu dinero**

   Como todos sabemos, esta área cambia todo el tiempo. Si recibe asistencia financiera, sepa cuánto recibe, cuándo la recibe y cómo puede utilizarla. Esto incluye pagos de seguridad social, Medicaid, Medicare, exenciones, dinero en su Fideicomiso para Necesidades Especiales y Cuenta ABLE, entre otros. Después de evaluar tus finanzas, habla con la oficina de ayuda financiera de tu escuela. Dadas sus "circunstancias atenuantes", es posible que puedan ofrecerle dinero adicional.

g. **¡Encuentra a tu gente!**

   Hay MUCHAS personas que fueron a la universidad y asistieron a la universidad con Duchenne. Si están en su campus, comuníquese y aprenda de su experiencia. Hay varios grupos de redes sociales que incluyen a aquellos que han asistido y planean asistir a la universidad. Además, existen muchos recursos en esta página de PPMD: **parentprojectmd.org/college-resources**. Esta página siempre se actualiza, por lo que si tiene recursos adicionales para agregar, háganoslo saber para que esté lo más actualizada posible.

Estrategias para Afrontar el Comportamiento de Oposición, Explosivo y Agresivo en el Hogar y la Escuela

Para la mayoría, esta sección no será necesaria en esta etapa. Sin embargo, para algunas familias, el comportamiento sigue siendo una lucha importante. Si se aplica a su familia, esperamos que sea de ayuda.

Consejos para Manejar Comportamientos

- Ignore los comportamientos negativos cuando el comportamiento no sea agresivo o destructivo.
- Permita que los estudiantes tengan "tiempo a solas" en un lugar tranquilo cuando sientan que lo necesitan.
- 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.
- Sugerir que el estudiante tenga un tiempo a solas para que pueda calmarse más fácilmente.
- El manejo del aula para los estudiantes implica muchas de las técnicas enumeradas anteriormente para el manejo del comportamiento en el hogar.

Consideraciones Educativas

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.

Escaleras y Planes de 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. Para los estudiantes que asisten a la universidad, debe existir un plan para las evacuaciones de aulas/dormitorios, que incluya simulacros de incendio, etc.

Brazos y Dedos: Cargar Libros Pesados y Escribir

En esta etapa, los brazos de los estudiantes también pueden comenzar a perder fuerza. En Duchenne, los brazos pueden permanecer fuertes mucho más tiempo que las piernas, pero levantar objetos puede resultar difícil o imposible. Si esto es necesario, asigne un "compañero" para ayudar al estudiante con su carga. Si su escuela usa libros de texto, tener un juego adicional de libros de texto para el estudiante en el salón puede eliminar la necesidad de cargar libros de un lado a otro de la escuela. La mayoría de las escuelas tienen la opción de descargar libros en tabletas y/o computadoras; asegúrese de investigar las opciones en su escuela.

La tecnología de asistencia puede ser útil. 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.

Consideraciones para Asistir a la Universidad

Navegar por el laberinto de la educación superior es confuso para todos y es increíblemente confuso cuando se consideran las necesidades de un estudiante con Duchenne. Aquí hay algunos pasos para comenzar.

a. Servicios para discapacitados

A medida que comience a reducir sus opciones para la educación superior, programe una cita con la oficina de discapacidad de esas escuelas. Todos los estudiantes con una discapacidad médicamente documentada son elegibles para registrarse en la oficina de servicios para discapacitados de la escuela y recibir servicios de apoyo y adaptaciones razonables. Los servicios que reciba deben adaptarse a sus necesidades específicas (es decir, si no puede escribir, alguien debe tomar notas, ayudarlo con la tarea, etc.).

b. Opciones de vida

Asegúrese de solicitar una habitación que cumpla con la ADA y que satisfaga sus necesidades. Esta puede ser una "súper individual" que tiene una cama para usted y otra cama para su asistente personal. Asegúrese de que la habitación sea lo suficientemente grande para que usted pueda maniobrar y que las opciones de baño/ducha sean accesibles.

c. Opciones de transporte

	Etapa 1: Infancia Temprana / Niñez (0–10)	Etapa 2: Niñez Tardia / Adolescencia Temprana (11–17)	Etapa 3: Adolescencia Tardia / Adultez Temprana (18+)
Comienzo Temprano	• Asumir cierta responsabilidad por la atención médica; aprender comportamientos de salud apropiados • Evaluar la percepción y el conocimiento del diagnóstico. • 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. • Empiezan las preguntas 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 del diagnostico. • 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 el Ingreso de Seguridad Suplementario (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.)	• Responsabilidad principal de la atención médica; conocimiento del diagnóstico, medicamentos, historial médico, etc. Organizar un plan para la transición de esta responsabilidad. • Actuar como recurso y apoyo para su joven adulto en el manejo del diagnóstico. • Fomentar diversas aficiones, clubes y actividades de ocio. • Anima a tu joven adulto a participar en grupos de apoyo y/u organizaciones relevantes. • Finalizar la cobertura sanitaria • Finalizar la transferencia de atención médica a un proveedor para adultos. • Contacto continuo con servicios para estudiantes discapacitados según sea necesario para adaptaciones. • Investigar los servicios proporcionados por el Departamento de Rehabilitación Vocacional si aún no lo he hecho • Importancia de cómo te presentas al mundo (ropa, higiene, habilidades sociales, etc.)

	Etapa 1: Infancia Temprana / Niñez (0–10)	Etapa 2: Niñez Tardia / Adolescencia Temprana (11–17)	Etapa 3: Adolescencia Tardia / Adultez Temprana (18+)
Conversaciones dificiles	• 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 su hijo de ser independiente! • Permita que sus amigos entren y su hijo salga • Iniciar discusiones sobre el futuro (escuela, ocupación, etc.) • Aliente a los proveedores médicos a conversar con su hijo (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. • Seleccionar objetivos educativos/vocacionales apropiados.	• Padres: permita que sus hijos tengan tiempo y espacio lejos de usted cuando se les garantice que no serán interrumpidos pero que tendrán la posibilidad de llamarlo si es necesario. • Acepte y apoye la independencia de su hijo. • Permita que sus amigos entren y su hijo salgan. • Continue 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 (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.	• Padres: permita que sus hijos tengan tiempo y espacio lejos de usted cuando se les garantice que no serán interrumpidos pero que tendrán la posibilidad de llamarlo si es necesario. • Equilibrar la independencia y la interdependencia con familiares y amigos. • Actividades de apoyo, relaciones y participación comunitaria. • Establecer y/o mantener una ocupación • Anime a su hijo a gestionar sus visitas médicas solo con usted y como apoyo; respetar la confidencialidad • Iniciar y apoyar la transición y la transferencia al cuidado de adultos. • Manejo de la ansiedad relacionada con necesidades / problemas médicos. • Mantener la salud emocional / mental; evitando la desesperación, la depresión, la ansiedad • Mantener la salud emocional durante los momentos decisivos. • Decisiones sobre citas, relaciones, sexualidad, seguridad personal. • Discusiones sobre ansiedad y depresión asociadas al diagnóstico de Duchenne • Falta de control sobre los resultados de salud. • Resolver la posible pérdida de logros típicos de la vida. • Gestionar la posible estigmatización / discriminación en la obtención de empleo.

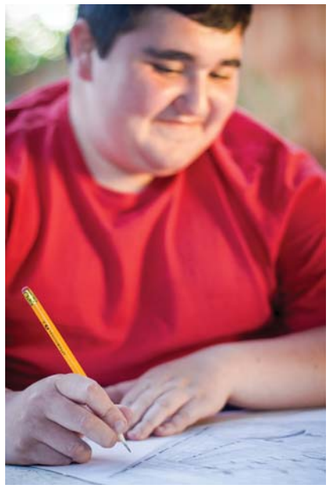
de las cuentas ABLE son generalmente nominales y el crecimiento de la cuenta está libre de impuestos. Para obtener más información sobre las cuentas ABLE y cómo configurar una cuenta en su estado, visite **ablenrc.org**.

2. Un **Fideicomiso para Necesidades Especiales** (SNT, por sus siglas en inglés) es una herramienta de ahorro bien establecida que también protege tanto a SSI como a Medicaid. Los "SNT de primera parte" se establecen con los bienes del beneficiario. Debe constituirse antes de que el beneficiario cumpla 65 años. Los "SNT de terceros" se pueden establecer utilizando fondos de cualquier persona excepto del beneficiario (padres, abuelos, etc.) y son administrados por un fiduciario. No hay límite en cuanto a cuántos SNT puede tener una persona ni cuánto dinero se incluye en cada SNT. Los SNT deben ser redactados por un abogado inmobiliario calificado que tenga especialización en esta área (tenga en cuenta que no todos los abogados inmobiliarios tienen este conocimiento). Por lo tanto, normalmente existen honorarios de abogados y fideicomisarios asociados con los SNT. Sin embargo, un "SNT agrupado", administrado por organizaciones sin fines de lucro, combina los recursos de muchas personas en una sola cuenta y tiene tarifas asociadas menores o nulas. Los SNT están sujetos a impuestos. Puede encontrar abogados inmobiliarios calificados para configurar SNT en este sitio: **specialneedsanswers.com**.

3. El **Ingreso de Seguridad Suplementario** (SSI) y otros seguros pueden resultar abrumadores. Para ayudar a las familias a organizar sus pensamientos sobre este tema, PPMD ha desarrollado amplios recursos. Estos se pueden encontrar en **parentprojectmd.org/insurance-resources**.

10. Para Docentes: Educación Secundaria Y Educación Universitaria

Duchenne en el Aula



En la edad adulta, la mayoría de las personas que viven con Duchenne tendrán una función motora significativamente reducida y muy probablemente tendrán una disminución de la fuerza y la función de la parte superior del cuerpo. Poco a poco, se darán cuenta de que utilizan menos las manos y los dedos. Si hay problemas cognitivos y de aprendizaje, estos persistirán, aunque en la edad adulta la mayoría ha ideado un plan para afrontar cualquier problema presente.

Los desafíos comunes para esta edad son los siguientes:

- Navegar por la independencia sin dejar de depender de los padres y otras personas para su cuidado. (es decir, volverse menos independientes físicamente en una etapa en la que deberían ser más independientes).
- Al lidiar con la depresión cuando los amigos dejan la escuela secundaria para estudiar en un nivel superior o trabajar, los adultos con Duchenne pueden quedarse atrás. Además, la pérdida de la función motora y de la independencia los hace propensos a la depresión si no lo han sido antes.
- Ansiedad sobre su futuro y cómo serán atendidos con su salud deteriorada.
- Fatiga y menor resistencia para realizar tareas de la vida diaria lo que limita su participación en las actividades.

Hablando positivamente, este también es un momento de oportunidades para las personas con Duchenne. Con los recursos y el apoyo adecuados, pueden encontrar formas creativas de contribuir a la sociedad, encontrar una comunidad de amigos y apoyo, y participar en actividades que hacen que la vida tenga sentido.

El objetivo de esta etapa es trabajar estrechamente con personas con Duchenne para que tengan planes y metas que les ayuden a encontrar un propósito en su vida, sus relaciones y su trabajo. Es importante abordar sus necesidades de salud mental para que vivan su vida al máximo en esta etapa.

	Etapa 1: Infancia Temprana / Niñez (0–10)	Etapa 2: Niñez Tardia / Adolescencia Temprana (11–17)	Etapa 3: Adolescencia Tardia / Adultez Temprana (18+)
Aspecto Fisico	**Cara redonda** • Educar: la mayoría de las personas que toman esteroides tendrán la cara redonda. **Moverse / movimiento (caminar, caer, ascensores, ascensores)** • "¿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."	**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."	**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."

Planificación Financiera

Hay una variedad de recursos disponibles para que las familias ayuden a organizar la planificación financiera para sus hijos con Duchenne y otras necesidades especiales. Estos incluyen planes para ayudar a cubrir la educación superior y la vida independiente.

Las cuentas ABLE y un Fideicomiso para Necesidades Especiales (SNT) son cuentas que permiten ahorrar sin poner en peligro los beneficios financiados con fondos federales como la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y Medicaid. Las regulaciones que cubren ambos son bastante diferentes. Es posible que las familias deseen consultar a un abogado de patrimonio con experiencia en necesidades especiales que pueda revisar las circunstancias de la familia y ayudar a tomar la mejor decisión. Puede resultar beneficioso para las familias establecer uno u otro o, en algunos casos, ambos.

1. Una **Cuenta ABLE** es una herramienta de ahorro con ventajas impositivas (similar a un Plan de Ahorro Universitario 529) para personas con discapacidades y sus familias creada como resultado de la aprobación de la Ley Para Lograr una Mejor Experiencia de Vida de 2014, o mejor conocida como "Ley ABLE". Las cuentas ABLE no interfieren ni con el Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI) ni con Medicaid. Para ser elegible, las necesidades individuales deben tener el inicio de la discapacidad antes de los 26 años y deben cumplir con los requisitos de SSI para limitaciones funcionales debido a la discapacidad.

   Las cuentas ABLE pueden ser creadas y administradas por el "beneficiario" o la persona que se "beneficiará" de la cuenta (la persona con Duchenne). Si el beneficiario necesita ayuda, la cuenta puede ser establecida y/o administrada por un tercero (es decir, padres, tutor, etc.). Según la Ley ABLE, cada individuo elegible puede tener una cuenta ABLE. El monto total en la cuenta ABLE debe ser inferior a $100,000; cualquier monto que exceda ese límite cuenta contra SSI y Medicaid. Las contribuciones totales de por vida a la cuenta ABLE están determinadas por la cantidad que puede contribuir al Plan de ahorro para la universidad 529 en su estado. Los fondos en la cuenta ABLE están disponibles para cubrir todos los "gastos calificados por discapacidad (ADE)", que incluyen educación, vivienda, transporte, atención médica y otros gastos relacionados con la discapacidad. Las tarifas

	Etapa 1: Infancia Temprana / Niñez (0–10)	Etapa 2: Niñez Tardia / Adolescencia Temprana (11–17)	Etapa 3: Adolescencia Tardia / Adultez Temprana (18+)
Estilos de Paciente / Como Asumirlo	• Empieza a hablar de independencia, de hacerse 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!	• Practica la independencia, haciéndose cargo de su vida. • Decisiones sobre citas. • Aumentar la independencia de la familia. • Decisiones sobre relaciones/ amistad/citas • 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)	• Vivir lo más independientemente posible; estar a cargo de tu propia vida • Decisiones sobre compañeros de vida y reproducción. • Afrontar la pérdida del ciclo de vida familiar normativo. • Encontrar un grupo/red social • Investigar el apoyo social a los problemas de Duchenne. • Los padres/hijos necesitan seguir definiendo el equilibrio entre independencia y toma de decisiones.
Manejo de las Transiciones	**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	**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.	**Diagnóstico** • Revisar el diagnóstico y las condiciones médicas asociadas a medida que el niño crece para asegurar la comprensión. • Recursos apropiados para la edad. **Esteroides** • Discusión continua sobre cuestiones relacionadas con los esteroides. **Pérdida de deambulación** • Discusiones en curso, incluida una discusión sobre la pérdida de posición al orinar.

	Etapa 1: Infancia Temprana / Niñez (0–10)	Etapa 2: Niñez Tardia / Adolescencia Temprana (11–17)	Etapa 3: Adolescencia Tardia / Adultez Temprana (18+)
Manejo de las Transiciones	**Soporte respiratorio** • Discusión temprana para identificar signos de AOS **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. **Vivir independiente** • Discutir en la escuela secundaria.	**Soporte respiratorio** • Discusión en curso sobre ventilación nocturna para necesidades de ventilación y asistencia para la tos. **Emergencias** • Anticipar lo impredecible. – Neumonía – Fracturas – Cálculos renales **Pérdida de la función de las extremidades superiores** • Revisar la discusión centrándose específicamente en la escritura y la autoalimentación. **Finalización de la educación** • Discusión continua en la escuela secundaria. – Enfoque especial en aquellos que no van a la universidad **Vivir independiente** • Conversación continua post-grado **Cuidados de emergencia** • La discusión comienza en la adolescencia • La ventilación diurna debería desencadenar conversaciones más específicas	**Soporte respiratorio** • Discusión en curso sobre la ventilación a tiempo completo. **Emergencias** • Seguimiento de post enfermedad, revisión de discusión. **Pérdida de la función de las extremidades superiores** • Seguimiento continuo del uso del ordenador. **Finalización de la educación** • Seguimiento de la toma de decisiones y soporte de planes. **Vivir independiente** • Conversaciones de seguimiento para asegurar transiciones exitosas o si los deseos cambian. **Cuidados de emergencia** • Discusión y apoyo continuos.
Aspecto Fisico	• Disminuciones graduales en el funcionamiento físico, cómo afrontar la imagen corporal y las limitaciones físicas.	• Disminuciones graduales en el funcionamiento físico, cómo afrontar la imagen corporal y las limitaciones físicas.	• Disminuciones graduales en el funcionamiento físico, cómo afrontar la imagen corporal y las limitaciones físicas. • Carga / complicaciones de las enfermedades que aparecen en la edad adulta.

	Etapa 1: Infancia Temprana / Niñez (0–10)	Etapa 2: Niñez Tardia / Adolescencia Temprana (11–17)	Etapa 3: Adolescencia Tardia / Adultez Temprana (18+)
Aspecto Fisico	• 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 **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 corto es que ayuda a prolongar la caminata. • "¿Cómo te sientes acerca de tu altura?"	• 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 **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, tamaño del pene)** • "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 corto es que ayuda a prolongar la caminata. • "¿Cómo te sientes acerca de tu altura?"	• 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 **Peso** • Continuar la discusión. Celebre el éxito del mantenimiento del peso. "¿Qué comes cuando estás con tus amigos o en la escuela / trabajar?" • Ofrezca referencias de dietista / nutrición. **Pubertad (cambio de voz, vello facial, acné, tamaño del pene)** • "Los esteroides retrasan la pubertad; hay algo que podemos hacer al respecto. ¿Le gustaría discutir sus opciones? Ofrecer derivación a endocrinología. **Altura** • "¿Quieres hablar de tu altura? ¿Cómo te hace sentir?"