

Alunos com deficiência física

Distrofia muscular



Distrofia muscular



Dicas Práticas – sala de aula (baseado no método de instrução)

- 1. Informar os alunos sobre a presença de um colega com distrofia muscular** (por exemplo, por meio de um projeto, discussão, participação parental, narração de histórias, envolvimento do aluno em si, dependendo da idade da turma), com cuidado para não estigmatizar o aluno ou fazer com que ele se sinta desconfortável.
- 2. Fala de forma clara e concisa, mas evite falar artificialmente devagar**, exagerando seus lábios ou gritando, isso afeta o ritmo natural da fala. Repita a informação, de modo a garantir que o respectivo aluno entenda a informação como os alunos com distrofia muscular muitas vezes experimentam problemas de aprendizagem, principalmente relacionados com a quantidade de informação que podem processar.
- 3. Faça uso de gestos naturais e expressão facial como uma pista de significado.**
- 4. Esteja consciente e observe mudanças nos sintomas e / ou sinais de fadiga anormal ao longo do dia.**
- 5. Tome nota e aborde os problemas emocionais ou comportamentais específicos** que estes alunos podem experimentar como resultado de sua condição, e sempre incentivá-los a expressar seus sentimentos.
- 6. Fornecer atividades promovendo aceitação e suporte para evitar a marginalização.** Incentive as discussões sobre vários tipos de deficiência, use atividades baseadas em habilidades visuais e criatividade, que, no caso de alunos com DM, são muitas vezes excelentes.
- 7. Assegurar que cada aluno tenha um papel nas atividades da turma.**
- 8. Use vários métodos de ensino para oferecer oportunidades iguais aos alunos com MD.**
- 9. Faça uso de materiais e ajudas de aprendizagem visual**, como folhetos, vocabulário-chave, diagramas, instruções escritas e ambientes de aprendizagem virtual, como Blackboard.
- 10. Divida as informações / conceitos em pedaços menores para ajudar os alunos a entender o que está sendo ensinado. Dê uma instrução de cada vez.**
- 11. Explique cuidadosamente as lições e use atividades dinâmicas que estimulem a criatividade dos alunos com distrofia muscular;** Isso os motiva a manter o seu interesse e a se envolver ativamente nos vários tipos de atividades de aprendizagem.

- 12. Fornecer um conjunto específico de materiais didáticos em formato digital**, para que os alunos com distrofia muscular não tenham que carregar livros pesados dentro e fora da escola e na sala de aula
- 13. Fornecer cópias de notas de professores ou palestras gravadas**, bem como notas digitais para alunos usando tecnologia.
- 14. Seja compreensivo com questões como atraso, ausências, dias escolares reduzidos, fadiga, mudança de humor e falta dos trabalhos de casa devido a sessões de fisioterapia.**
- 15. Fornecer opções para tutoria ou tempo extra para fazer tarefas e completar as tarefas.**
- 16. Fornecer oportunidades para quebras frequentes do banheiro ou visitas à enfermeira da escola para medicação conforme necessário.**
- 17. Incentive os alunos a participar de todas as atividades da sala de aula em seu próprio ritmo e nível de conforto.**
- 18. Tenha em consideração as necessidades físicas do aluno ao elaborar o horário das aulas**, por exemplo, as salas de aula devem estar perto de minimizar o tempo gasto e a distância entre as aulas ao longo do dia.
- 19. Diferenciar os testes e a avaliação, fornecendo opções de acordo com as necessidades individuais de um aluno.** Estes podem ser testes de tempo extra ou sem valor, avaliação individual, modo de resposta alternativo e uso de um laptop e / ou outra tecnologia de assistência.
- 20. Fornecer oportunidades para o uso de meios de comunicação alternativos em todas as atividades da sala de aula, se disponível, para alunos que não possuem habilidades de comunicação verbal.**
- 21. Faça ajustes para sentar e posicionar na sala de aula para facilitar a mudança e a participação nas atividades. Consulte o fisioterapeuta para necessidades específicas de assentos.**
- 22. Se os alunos usam cadeiras de rodas, sempre que possível, coloque-se ao nível dos olhos ao falar com eles.**
- 23. O quadro na sala de aula pode ter que ser reduzido se o aluno estiver em uma cadeira de rodas.**
- 24. Permita que os alunos deixem as aulas cedo para dar-lhes tempo adequado para chegar à sua próxima aula.**

25. Fornecer opções para atividades físicas adaptadas (consultar fisioterapeuta). Ser fisicamente ativo é importante para alunos com distrofia muscular. Diferenciar metas de acordo, por exemplo, colocando ênfase na recreação, e não na competição ou na construção de força.



Dicas Práticas - escola (baseada no método de instrução)

Comunidade

- **Encontre e tenha disponíveis detalhes de contato de associações locais / nacionais para MD.**

Adaptações curriculares

1. Elaborar planos de aprendizagem individualizados para alunos com MD em colaboração com outros profissionais e membros da família.

2. Tornar as aulas de educação física e as atividades desportivas na escola acessíveis através do ajuste das áreas de jogo (dimensão, superfície); Modificação do equipamento, por exemplo, usando bolas mais claras, ou bolas com sons, ou modificação da altura da rede, para jogar tênis de mesa. (Cristea, Ștef, Dragoș, Atividades Motricitárias Adaptadas - Aspectos Teóricos e Metódicos, http://www.fefsoradea.ro/PDF/curs/Dragos/Activitati%20motrice%20adaptate_curs.pdf

http://www.fefsoradea.ro/PDF/curs/Dragos/Activitati%20motrice%20adaptate_curs.pdf

Visitas de estudo / acampamentos escolares / intercâmbios escolares / viagens ao exterior

Ao organizar passeios e eventos escolares, faça os arranjos considerando o seguinte, com base nas necessidades individuais do aluno: até onde esse aluno com distrofia muscular deve caminhar? Existe um elevador de cadeira de rodas no ônibus? Existe espaço suficiente no ônibus para uma cadeira de rodas? O destino de viagem é acessível para cadeiras de rodas? Os professores que acompanham o grupo de alunos foram informados sobre as necessidades deste aluno?

Pais e Associações de Pais

- 1. Organizar reuniões entre os pais e a equipa, incluindo outros profissionais que trabalham com os alunos, como o fisioterapeuta,** de modo a aprender o máximo possível sobre o diagnóstico, suas observações sobre o nível atual de habilidade do aluno e possíveis necessidades durante o decorrer do ano letivo.
- 2. Facilitar o apoio da família e a confiança na criação de uma criança com o MD.**

Segurança

- 1. Ao organizar os passeios e eventos escolares,** faça os arranjos considerando o seguinte, com base nas necessidades individuais do aluno: até onde esse aluno com distrofia muscular deve caminhar? Existe um elevador de cadeira de rodas no ônibus? Existe espaço suficiente no ônibus para uma cadeira de rodas? O destino de viagem é acessível para cadeiras de rodas? Os professores que acompanham o grupo de alunos foram informados sobre as necessidades deste aluno?
- 2. Certifique-se de que, em caso de emergência, o plano de evacuação permite que os alunos com deficiência saem com segurança do prédio.**
- 3. Certifique-se de que as precauções de emergência estão no lugar e os funcionários estão devidamente treinados se a respiração ou a frequência cardíaca dos alunos forem afetadas.**
- 4. Faça as aulas de educação física e atividades desportivas na escola acessíveis por ajuste de áreas de jogo** (dimensão, superfície); Modificação do equipamento, por exemplo, usando bolas mais claras, ou bolas com sons, ou modificação da altura da rede, para jogar tênis de mesa. (Cristea, Ștef, Dragoș, Atividades Motricitárias Adaptadas - Aspetos Teóricos e Metódicos, http://www.fefsoradea.ro/PDF/curs/Dragos/Activitati%20motrice%20adaptate_curs.pdf)

School Purchases

- 1. Equipe a instituição escolar com acessibilidade e adaptações de segurança, tais como elevadores, rampas e mesas especiais.**
- 2. Permita que os alunos com distrofia muscular utilizem dispositivos tecnológicos assistivos que os ajudem a desempenhar tarefas e melhorar o desempenho,** por exemplo, um teclado para a escrita. Um alojamento favorável para a sala de aula, como assentos de apoio, aprender a matéria através da gravação da aula, ajustando a altura do banco de modo a combinar com a altura da cadeira de rodas, ou baixar o quadro-negro e o uso do equipamento de adaptação mencionado acima, pode melhorar as habilidades físicas do aluno.

Pupil Support

- 1. Fornecer aos alunos apoio extra**, sempre que possível, incluindo apoio financeiro e educacional individual, como agendando tempo de instrução extra e proporcionando uma relação de apoio.
- 2. Certifique-se de que seja fornecida uma provisão adicional aos alunos que possam precisar de apoio durante a aula, como a presença de um auxiliar de ensino.**
- 3. Considere que o MD é uma condição progressiva e esteja preparado para adaptações contínuas e mudanças em todos os itens acima.**
- 4. Dê tempo para a mobilidade para os alunos que precisam mudar de sala para as aulas**, a fim de se mover com segurança e a tempo para a próxima aula. Se necessário, um colega de classe, amigo ou ajudante pode levar livros e outros materiais entre as aulas.
- 5. Encontre e tenha detalhes de contacto disponíveis de associações locais / nacionais para MD.**

Desenvolvimento profissional de professores

Fornecer formação para professores que tenham alunos com distrofia muscular em suas salas de aula.

Tecnologia

Permita que os alunos com distrofia muscular utilizem dispositivos tecnológicos assistivos que os ajudem a desempenhar tarefas e melhorar o desempenho, por exemplo, um teclado para escrita. Um alojamento de sala de aula favorável, como assentos de apoio, tomada de notas por meio da gravação da lição, ajustando a altura do banco de modo a combinar com a altura da cadeira de rodas, ou abaixar o quadro-negro e o uso do equipamento de adaptação mencionado acima, Podem melhorar as habilidades.

Horário

Permita tempo para a mobilidade dos alunos que precisam mudar de sala para a aula, a fim de se mover com segurança e a tempo para a próxima aula. Se necessário, um colega de turma, amigo ou ajudante pode levar livros e outros materiais entre as aulas.

Literatura de apoio

Literatura de suporte

Definição: a distrofia muscular, geralmente abreviada como MD, pode ser definida como um grupo coletivo de distúrbios não inflamatórios hereditários mas progressivos que afetam a função muscular (Alan E. H. Emery, *Distrofia Muscular*, Oxford University Press, 2008, 3). A palavra vem de duas palavras gregas, isto é, dis, "significado anormal ou defeituoso, e trophe, que significa comida ou alimento" (Emery, 6), sugerindo que "a alimentação do músculo era defeituosa" (Emery, 6).

Afetando os músculos com degeneração definitiva de fibras, mas sem evidências de alterações morfológicas, a denominação geral reúne mais de 30 doenças hereditárias, todas as quais causam fraqueza muscular e perda muscular. No ponto de tempo, certas formas de MD aparecem na infância ou na infância, enquanto outras podem não aparecer até a meia idade ou mais

Os diferentes tipos podem variar, quais os músculos que eles afetam e quais são os sintomas. Neste contexto, pode-se notar que existem nove formas principais de distrofia muscular:

- Myotonic - a forma mais comum de distrofia muscular em adultos, cujo nome se refere a um sintoma, miotonia = espasmo prolongado ou endurecimento dos músculos após o uso. Na opinião de Emery, a distrofia muscular miotônica significa "relaxamento retardado do músculo que ocorre após a contração voluntária" (Emery, 38)
 - Duchenne - a forma mais comum de distrofia muscular em crianças, geralmente afetando os machos. Os músculos diminuem de tamanho e se tornam mais fracos ao longo do tempo, mas podem parecer maiores. A progressão da doença varia, mas muitas pessoas com Duchenne precisam de uma cadeira de rodas até a idade de 12 anos.
 - Becker - uma vez considerado como raro (Emery, 31), esta forma de MD é semelhante à distrofia muscular de Duchenne, mas a doença é muito mais suave: os sintomas aparecem mais tarde e progridem mais devagar.
 - Fígado dos membros - neste tipo de distrofia muscular, a fraqueza afeta predominantemente "os músculos das cintas dos membros, isto é, os músculos ao redor dos quadris e os ombros" (Emery, 33).
 - Facioscapulohumeral - "a terceira condição neuromuscular hereditária mais comum, após Duchenne e distrofias musculares miotônicas" (Cooper, Upadhyaya, 1). Caracteriza-se por fraqueza muscular progressiva e envolve a atrofia dos músculos "do rosto, do braço e da cintura escapular" (Cooper, Upadhyaya, 1).
 - Congenital - meio congênito "presente no nascimento" (Emery, 37). As distrofias musculares congênitas "são um grupo de distrofias em que a fraqueza e outros problemas são evidentes no período recém-nascido, ou certamente no primeiro mês ou mais" (Emery, 37).
 - Oculopharyngeal - um tipo de distrofia muscular que afeta o olho e garganta.
 - Distal - envolve fraqueza e perda de músculos distal (os mais distantes do centro) dos antebraços, mãos, pernas e pés.
 - Emery-Dreifuss - causa fraqueza muscular e perda nos ombros, nos braços e nas pernas.
- (Compreensão da distrofia muscular - o básico, disponível online)

Todas as formas de MD crescem pior à medida que os músculos da pessoa ficam mais fracos, a maioria das pessoas com MD acabou por perder a capacidade de caminhar.

A distrofia muscular não possui cura, mas pode ser mantida sob tratamento e, portanto, os sintomas podem ser melhorados e as complicações podem ser prevenidas. As possibilidades de tratamento incluem terapia física e fonoaudiológica, dispositivos ortopédicos, cirurgia e MEDICAMENTOS

Websites e relatórios

EU Accessibility Act -

[http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2016/571382/IPOL_IDA\(2016\)571382_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2016/571382/IPOL_IDA(2016)571382_EN.pdf)

Muscular Dystrophy – Kids Health, <http://kidshealth.org/en/teens/muscular-dystrophy.html?WT.ac=ctg>

Muscular Dystrophy Association <https://www.mda.org/disease>

Muscular Dystrophy UK <http://www.muscular dystrophyuk.org/>

Medical News Today, <http://www.medicalnewstoday.com/articles/187618.php>

Muscular dystrophy - Better Health Channel

<https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/muscular-dystrophy>

Muscular Dystrophy - NHS Choices - <http://www.nhs.uk/conditions/muscular-dystrophy/Pages/Introduction.aspx>

Duchenne and Becker muscular dystrophy - <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/duchenne-and-becker-muscular-dystrophy>

Facts | Muscular Dystrophy | NCBDDD | CDC-

<https://www.cdc.gov/ncbddd/muscular dystrophy/facts.html>

Association of people suffering from muscular dystrophy of Romania -

<https://asociatiadistroficiilor muscular.wordpress.com/>

Referências

Cooper, David Upadhyaya, Meena (2004). *Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy (FSHD): Clinical Medicine and Molecular Cell Biology*, Garland Science

Emery, Alan E. H. (2008). *Muscular Dystrophy*, Oxford: Oxford University Press

Emery, Alan E. H., Muntoni, Francesco, Quinlivan, Rosaline C. M. (2015). *Duchenne Muscular Dystrophy*, Oxford: Oxford University Press

Johanson, Paula (2008). *Muscular Dystrophy*, The Rosen Publishing Group

Understanding Muscular Dystrophy - the Basics, available online at <http://www.webmd.com/children/understanding-muscular-dystrophy-basics#1>

Journal of the American Heart Association <http://jaha.ahajournals.org/keyword/duchenne-muscular-dystrophy-cardiomyopathy>

Journal of Child Neurology, <http://jcn.sagepub.com/>

Assistive Technology (<http://www.resna.org/professional-development/assistive-technology-journal/assistive-technology-journal>)

Journal of Enabling Technology (<http://www.emeraldinsight.com/journal/jet>)

Technology & Disability (<http://www.iospress.nl/journal/technology-and-disability/>)