

Elevi cu dizabilități fizice

Distrofia musculară



Distrofia musculară



Tipuri de recomandări la nivel de clasă (accent pe metodele instructive)

1. **Informați clasa despre prezența unui elev cu distrofie musculară** (de exemplu printr-un proiect, o discuție, participare a părinților, povestire sau implicare a copilului însuși, în funcție de vârsta copiilor), având grijă să nu stigmatizați elevul sau să îl faceți să se simtă jenat.
2. **Vorbiți clar și concis, dar evitați să vorbiți rar în mod artificial, să exagerați mișcarea buzelor sau să țipați, pentru că acest lucru afectează ritmul natural al vorbirii.** Repetați informația, astfel încât să vă asigurați că elevul respectiv înțelege informația deoarece elevii cu distrofie musculară adesea au probleme de învățare, în principal legate de cantitatea de informație pe care o pot procesa .
3. **Folosiți gesturi naturale și expresii faciale ca un indiciu pentru semnificații.**
4. **Fiți atenți și urmăriți schimbările simptomelor și/sau semnele de oboseală anormală de-a lungul zilei.**
5. **Observați și tratați problemele emoționale sau comportamentale specifice pe care acești elevi le pot avea ca urmare a afecțiunii lor** și încurajați-i întotdeauna să își exprime sentimentele.
6. **Organizați activități de promovare a acceptării și a sprijinului** pentru a evita marginalizarea. Încurajați discuțiile despre diferite tipuri de dizabilități, folosiți activitățile bazate pe abilități vizuale și pe creativitate care, în cazul copiilor cu DM, sunt adesea excelente.
7. **Asigurați-vă că fiecare elev are un rol în activitățile de la clasă.**
8. **Folosiți metode de predare variate pentru a oferi șanse egale elevilor cu DM.**
9. **Folosiți-vă de materiale vizuale și sprijin,** precum fișe, vocabular-cheie, diagrame, instrucțiuni scrise și medii virtuale de învățare, cum ar fi Blackboard.
10. **Împărțiți informația/conceptele în porții mai mici** ca să ajutați elevii să înțeleagă ce se predă. Dați numai câte o instrucțiune.
11. **Explicați lecția cu grijă și folosiți activități dinamice care stimulează creativitatea elevilor cu distrofie musculară;** aceasta îi încurajează să își mențină interesul și să rămână implicați activ în diferite tipuri de activități de învățare.
12. **Furnizați un set specific de materiale didactice,** de exemplu în formă digitală, așa încât elevii cu distrofie musculară să nu fie nevoiți să transporte cărți grele la și de la școală.

13. **Furnizați copii ale notițelor profesorilor sau lecții înregistrate**, precum și notițe digitale pentru elevii care folosesc tehnologia.
14. **Arătați înțelegere pentru aspecte precum întârzieri, absențe, plecări mai devreme de la școală, oboseală, schimbări de dispoziție și teme nefăcute din cauza ședințelor de terapie.**
15. **Furnizați opțiuni pentru tutoriat sau timpul liber pentru a concepe atribuții și a îndeplini sarcini.**
16. **Dați posibilitatea unor pauze dese pentru mers la toaletă sau vizite la infirmeria școlii pentru medicație necesară.**
17. **Încurajați elevii să participe la toate activitățile din clasă în ritmul lor și potrivit gradului lor de confort.**
18. **Aveți în vedere nevoile fizice ale elevului când alcătuiți programul cursurilor**, de exemplu sălile de curs trebuie să fie apropiate, pentru a minimiza distanța parcursă de-a lungul zilei și timpul petrecut astfel.
19. **Diferențiați testarea și evaluarea oferind opțiuni potrivit nevoilor individuale ale elevului.** Acestea pot să însemne teste cu timp suplimentar sau fără limită de timp, evaluare unu la unu, alternarea modului de a răspunde și folosirea unui laptop și/sau altor tehnologii suport
20. **Oferiți posibilitatea folosirii unor mijloace de comunicare alternative în toate activitățile din clasă**, dacă sunt disponibile, pentru elevi care nu au abilități de comunicare verbală.
21. **Organizați clasa în ceea ce privește locurile și poziția** pentru a facilita mișcarea și participarea la activități în siguranță. Consultați fizioterapeutul elevului pentru nevoile specifice de așezare.
22. **Dacă elevii folosesc scaune cu rotile, pe cât posibil plasați-vă la nivelul ochilor lor când vorbiți cu ei.**
23. **Este posibil să fie nevoie ca tabla din clasă să fie plasată mai jos dacă elevul este într-un scaun cu rotile.**
24. **Permiteți elevilor să plece de la ore devreme pentru a avea timp destul să ajungă la următoarea oră.**
25. **Furnizați opțiuni pentru activități fizice adaptate** (consultați fizioterapeutul). Este important ca elevii cu distrofie musculară să fie activi fizic. Diferențiați scopurile în conformitate; concentrați-vă pe recreere, și nu pe competiție sau dezvoltarea fizică.



Tipuri de recomandări la nivel de școală (accent pe metodele instructionale)

Comunitate

Găsiți și stabiliți detalii de contact valide ale unor asociații locale/naționale care se ocupă de DM.

Adaptări curriculare

1. Stabiliți planuri de învățare individualizate pentru elevii cu DM, în colaborare cu alți specialiști și cu membrii familiei.
2. **Faceți accesibile orele de educație fizică și activitățile sportive din școală prin modificarea zonelor de joacă** (dimensiune, suprafață); modificarea echipamentului, de exemplu folosirea unor mingi mai ușoare sau mingi cu sunete sau modificarea înălțimii plasei, pentru a juca tenis de masă. (Cristea, Ștef, Dragoș, *Adapted Motrical Activities - Theoretical and Methodical Aspects*,

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

Vizite educaționale / Excursii în aer liber / Tabere / Schimburi academice/ Excursii în străinătate

Când se organizează excursii în aer liber și evenimente școlare, stabiliți totul luând în considerare următoarele, pe baza nevoilor individuale ale elevului: Cât de departe trebuie să meargă elevul cu distrofie musculară? Există o platformă pentru scaun cu roțile în autobuz? Este destul loc în autobuz pentru un scaun cu roțile? Destinația excursiei în aer liber este accesibilă pentru un scaun cu roțile? Profesorii care însoțesc grupul de elevi au fost informați despre nevoile elevului??

Părinți / Asociații de părinți

1. **Organizați întâlniri între părinți și personal și alți specialiști care lucrează cu elevii** precum fizioterapeuți, astfel încât să se afle cât mai multe despre diagnostic, nivelul actual al elevului privind abilitatea și posibilele nevoi în cursul anului școlar.
2. **Facilitați sprijinul familiei și încrederea în parenting pentru cei care au un copil cu DM.**

Siguranță

1. **Când se organizează excursii în aer liber și evenimente școlare, stabiliți totul luând în considerare următoarele, pe baza nevoilor individuale ale elevului:** Cât de departe trebuie să meargă elevul cu distrofie musculară? Există o platformă pentru scaun cu roțile în autobuz? Este destul loc în autobuz pentru un scaun cu roțile? Destinația excursiei în aer

liber este accesibilă pentru un scaun cu rotile? Profesorii care însoțesc grupul de elevi au fost informați despre nevoile elevului?

2. **Asigurați-vă că, în caz de urgență, planul de evacuare permite elevilor cu dizabilități să iasă din clădire în siguranță.**
3. **Asigurați-vă că echipamentele pentru urgență sunt la locul lor și că personalul este bine instruit în caz că respirația sau ritmul cardiac ale elevilor sunt afectate.**
4. **Faceți accesibile orele de educație fizică și activitățile sportive din școală prin modificarea zonelor de joacă** (dimensiune, suprafață); modificarea echipamentului, de exemplu folosirea unor mingi mai ușoare sau mingi cu sunete sau modificarea înălțimii plasei, pentru a juca tenis de masă. (Cristea, Ștef, Dragoș, *Adapted Motricial Activities - Theoretical and Methodical Aspects*,

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

Achiziții ale școlii

1. Echipați clădirea școlii cu elemente de accesibilitate și siguranță adaptate, precum lift, rampe și bănci speciale.
2. **Permiteți elevilor cu distrofie musculară să folosească dispozitive tehnologice de sprijin care îi ajută să își îmbunătățească performanțele**, de exemplu o tastatură. Un mediu favorabil în clasă, cum ar fi așezarea potrivită, luarea de notițe prin înregistrarea lecției, ajustarea înălțimii pupitrului, astfel încât să fie potrivit cu înălțimea scaunului cu rotile, plasarea tablei mai jos și folosirea echipamentului de sprijin menționat mai sus pot să amelioreze abilitățile fizice ale elevului.

Suport elevi

1. **Oferiți elevilor sprijin suplimentar pe cât posibil**, inclusiv sprijin financiar, predare individuală, de exemplu prin programarea unor ore de pregătire suplimentară și construirea unei relații de sprijin.
2. **Asigurați-vă că există resurse pentru elevii care ar putea avea nevoie de sprijin în timpul orelor**, cum ar fi prezența unui profesor asistent.
3. **Considerați că DM este o afecțiune progresivă și fiți gata de adaptări continue și schimbări în toate cele de mai sus.**
4. **Acordați timp pentru deplasare elevilor care trebuie să meargă în alte săli pentru cursuri, astfel încât să ajungă la timp și în siguranță la ora următoare.** Dacă este nevoie, un coleg, un prieten sau altcineva care îl ajută îi poate duce cărțile și alte materiale pentru cursuri.
5. Găsiți și stabiliți detalii de contact valide ale asociațiilor locale/naționale care se ocupă de DM.

Dezvoltarea profesională a cadrelor didactice

Oferiți formare profesorilor care au elevi cu distrofie musculară în clasele lor.

Tehnologie

Permiteți elevilor cu distrofie musculară să folosească dispozitive tehnologice de sprijin care îi ajută să îndeplinească sarcinile și să își îmbunătățească performanțele, de exemplu o tastatură. Un mediu favorabil în clasă, cum ar fi așezarea potrivită, luarea de notițe prin înregistrarea lecției, ajustarea înălțimii pupitrului, astfel încât să fie potrivit cu înălțimea scaunului cu roțile, plasarea tablei mai jos și folosirea echipamentului de sprijin menționat mai sus pot să amelioreze abilitățile fizice ale elevului.

Întocmire orar

Acordați timp pentru deplasare elevilor care trebuie să meargă în alte săli pentru cursuri, astfel încât să ajungă la timp și în siguranță la ora următoare. Dacă este nevoie, un coleg, un prieten sau altcineva care îl ajută îi poate duce cărțile și alte materiale pentru cursuri.

Literatură de specialitate

Definiție: Distrofia musculară, de obicei abreviată **DM**, poate fi definită ca un grup complex de tulburări ereditare non-inflamatorii, dar progresive care afectează funcția mușchilor (Alan E. H. Emery, *Muscular Dystrophy*, Oxford University Press, 2008, 3). Cuvântul are la bază doi termeni grecești, *dis* „însemnând anormal sau greșit, și *trofia*, însemnând mâncare sau hrană” (Emery, 6), sugerând astfel că „hrănirea mușchiului a fost defectuoasă” (Emery, 6).

Afectând mușchii cu degenerarea definită a fibrelor, dar fără dovada unor aberații morfologice, denumirea generală reunește peste 30 de afecțiuni ereditare, care cauzează slăbirea mușchilor și pierderea masei musculare. Din perspectiva vârstei, unele forme de DM apar în perioada de nou-născut sau în copilărie, în timp ce altele pot să nu apară până la vârsta mijlocie sau mai târziu.

Diferitele tipuri pot varia în funcție de ceea ce este afectat, care mușchi sunt afectați și care sunt simptomele. În acest context, se poate observa că există nouă forme majore de distrofie musculară:

- **Distrofia miotonică** – cea mai comună formă de distrofie musculară la adulți, a cărei denumire se referă la un simptom, *miotonia* = spasm prelungit sau rigiditate a mușchilor după contracție. În opinia lui Emery, distrofia musculară miotonică înseamnă „relaxarea întârziată a mușchiului care se produce după contracție voluntară” (Emery, 38)
- **Distrofia musculară Duchenne** - cea mai comună formă de distrofie musculară la copii, afectând de obicei băieții. Mușchii se micșorează și slăbesc cu timpul, deși pot părea mai mari. Progresarea afecțiunii variază, dar mulți oameni cu Duchenne au nevoie de un scaun cu roțile până la vârsta de 12 ani.
- **Distrofia musculară Becker** – considerată mai demult rară (Emery, 31), această formă de DM este asemănătoare cu distrofia musculară Duchenne, dar boala este mult mai ușoară: simptomele apar mai târziu și progresează mai lent.
- **Distrofia musculară a centurilor** – în acest tip de distrofie musculară, sunt afectați, cu precădere, „mușchii centurilor, adică mușchii șoldurilor și ai umerilor” (Emery, 33).

- **Distrofia facio-scapulo-humerală** – „a treia cea mai des întâlnită afecțiune ereditară neuromusculară, după distrofia Duchenne și distrofia musculară miotonică” (Cooper, Upadhyaya, 1). Se caracterizează prin slăbirea progresivă a mușchilor și implică atrofia mușchilor „feței, părții superioare a brațului și centurii umărului” (Cooper, Upadhyaya, 1).
- **Distrofia musculară congenitală** – congenitală înseamnă „prezentă de la naștere” (Emery, 37). Distrofiile musculare congenitale „sunt un grup de distrofii în care slăbirea mușchilor și alte probleme sunt evidente din perioada de nou-născut sau, cu siguranță, din prima lună de viață” (Emery, 37)
- **Distrofia musculară oculofaringiană** – un tip de distrofie musculară care afectează ochiul și gâtul.
- **Distrofia musculară distală** – implică slăbirea și diminuarea mușchilor distali (cei aflați cel mai departe de centru) ai antebrațului, mâinilor, gambelor și labei piciorului.
- **Distrofia musculară Emery-Dreifuss** – produce slăbirea mușchilor și afectarea umerilor, brațelor și părții inferioare a picioarelor. (*Understanding Muscular Dystrophy -- the Basics*, disponibil online)

Toate formele de DM se agravează pe măsură ce mușchii slăbesc, majoritatea oamenilor cu DM pierzându-și, în final, capacitatea de deplasare.

Distrofia musculară nu se vindecă, dar poate fi ținută sub tratament și, astfel, simptomele pot fi ameliorate, iar complicațiile prevenite. Posibilitățile de tratament includ terapie fizică și de vorbire, dispozitive ortopedice, intervenții chirurgicale și medicație.

Site-uri web și rapoarte UE

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.musculardystrophyuk.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/musculardystrophy/facts.html>

Association of people suffering from muscular dystrophy of Romania -

<https://asociatiadistroficiormuscular.wordpress.com/>

Referințe

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, disponibil online la <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/>)