

UNA GUÍA PARA MAESTROS SOBRE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES





En el Futuro, Nuestros Aparatos para la AAC Vendrán en un Nuevo Color:

[T r a n s p a r e n t e]

En DynaVox, esperamos con anticipación el día en el que la tecnología para la Comunicación Aumentativa y Alternativa ("Augmentative and Alternative Communication - AAC") será menos aparente que la persona que la usa para comunicarse. Aunque este comentario puede sonar raro viniendo del fabricante líder de aparatos para la AAC, nuestra meta es la de avanzar la situación de la persona - esto es lo que llamamos una forma de pensar "de manera más creativa."

Nuestra filosofía mantiene este concepto como elemento central en cada producto, aplicación y solución que diseñamos. DynaVox también mantiene una asociación estrecha con las agrupaciones que lideran la investigación en los campos de la comunicación y el lenguaje a nivel mundial, para asegurarnos que nuestras soluciones estén basadas en el conocimiento más actualizado disponible.

Para obtener más información, por favor visite nuestro sitio en la web: www.dynavoxtech.com o llámenos marcando el 1-888-697-0609. Mencione el anuncio R1 cuando nos llame y le enviaremos un regalo.

2100 Wharton Street • Oficina 400 • Pittsburgh, PA 15203 • 1.866.DYNAVOX • www.dynavoxtech.com



Tecnología para la expresión humana.

UNA GUÍA PARA MAESTROS SOBRE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



Publicado y distribuido por
la Asociación de la Distrofia Muscular
Departamento de Publicaciones

UNA GUÍA PARA MAESTROS SOBRE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Publicado por la
Asociación de la Distrofia Muscular
3300 E. Sunrise Drive
Tucson, AZ 85718-3299
Gerald C. Weinberg, Presidente y Gerente General



mda.org

© 2006, Asociación de la Distrofia Muscular
Reservados todos los derechos

Ninguna parte de este libro puede ser reproducida de ninguna forma ni por ningún medio sin la previa autorización por escrito del editor, exceptuando citas cortas utilizadas en conexión con reseñas escritas específicamente para incluirse en una revista o periódico.

Distribuido mediante las oficinas de la Asociación de la Distrofia Muscular. Comunicarse con publications@mdausa.org.

RECONOCIMIENTOS

Agradecemos a Patricia B. Porter, al Dr. Colin D. Hall, codirector de la clínica MDA en los Hospitales de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill, y a Faye Williams, quien escribió “Una Guía para Maestros sobre la Distrofia Muscular de Duchenne”, publicada y distribuida por la MDA en 1995. Esta publicación amplía la importante información contenida en ese folleto.

También recibimos ayuda inestimable de Paula Ables, Amy Dunaway-Haney, Vicki Duncan, Patricia Moore y Angela Wigglesworth. Sus conocimientos como educadores que se encuentran diariamente en el salón de clases nos ayudaron a entender mejor las necesidades y perspectivas de los maestros.

Sierra Lewis y Ayla Mott donaron su tiempo para posar en fotografías.

MDA le da las gracias a DynaVox Technologies por todo el apoyo generoso que le ha brindado a esta publicación.

Agradecemos también a los numerosos padres de familia, maestros, consejeros, terapeutas y otros — incluyendo jóvenes con enfermedades neuromusculares — que han ayudado a la MDA mediante grupos de apoyo, presentaciones en las aulas, entrevistas con los medios de comunicación y de otras maneras. Su disposición para compartir sus experiencias y conocimientos personales y profesionales ha proporcionado ayuda de valor incalculable a personas de todas las edades que viven con enfermedades neuromusculares.

Departamento de Publicaciones de la MDA





ÍNDICE

Reconocimientos.....	5
Una Lección Inestimable	8
Creer que Todo es Posible.....	9
Introducción	10
¿Qué es una Enfermedad Neuromuscular?	11
¿Afectan las Enfermedades Neuromusculares la Habilidad de Aprender?	12
¿Cómo se Tratan las Enfermedades Neuromusculares?	13
Aparatos de Asistencia	
Cuidados Cardíacos	
Apoyo Nutricional	
Terapia Física y Ocupacional	
Medicamentos	
Cuidados Respiratorios	
Cirugía	
¿Cómo Afectan las Enfermedades Neuromusculares a Niños y Familias?	16
Vida Familiar	
Años de Primaria	
Años de Adolescencia	
Usando una Silla de Ruedas	
¿Cómo Afectará a Mi Aula un Estudiante con una Enfermedad Neuromuscular?	19
Piense a lo Grande	
Áreas Comunes de Dificultad	
Acomodaciones Comunes	
¿Qué Debiera Decirles a los Estudiantes Acerca de la Enfermedad Neuromuscular?	21
Actividades de Educación sobre Discapacidad	
Consejos Prácticos para Maestros	23
Descripciones de Enfermedades Neuromusculares	24
Ayuda de la MDA.....	30



Angela Wigglesworth
Houston
Escuela Primaria Klenk
Miembro, Equipo Nacional de Trabajo de la
MDA para Concienciación Pública
Srta. Silla de Ruedas Texas, 2004

UNA LECCIÓN INESTIMABLE

Estimados Amigos y Colegas,

Nunca he tenido en mi clase un estudiante con una enfermedad neuromuscular. Entonces ¿por qué, podrían preguntar, estoy escribiendo una carta introductoria para este informativo folleto? Porque, aunque ninguno de mis estudiantes utiliza una silla de ruedas, resulta que yo ruedo todos los días al entrar por la puerta de mi aula de tercer grado.

Cuando tenía 16 años, los médicos les dijeron a mis padres que yo tenía atrofia muscular espinal (SMA), y desde entonces he vivido una vida exitosa con músculos que están debilitándose lentamente en todo mi cuerpo. Estos músculos débiles me hacen imposible utilizar un pizarrón, destapar los marcadores, o incluso amarrar los zapatos de un estudiante de primer grado que se tropieza en el corredor. A pesar de estos obstáculos, los estudiantes en mi aula aprenden un currículo apropiado para su edad, y — quizá más importante — una lección sumamente valiosa de compasión hacia toda la humanidad.

Si usted está leyendo este folleto, probablemente tiene la oportunidad única de enseñar a un niño con una enfermedad neuromuscular. Tal como yo, su estudiante tendrá limitaciones. Los retos presentados por estas limitaciones le llevarán a consultar esta guía, ejercitar su intuición de maestro, y hasta preguntarle qué hacer directamente al niño (y de esta manera enseñar inadvertidamente la habilidad de autoabogacía). Independientemente de cómo resuelva los asuntos que se presentarán, le pido que tenga tanta visión para

su estudiante como mis maestros la tuvieron conmigo.

Recientemente me encontré un montón de cartas que mi maestra de tercer año pidió a mis compañeros de clase que me escribieran durante una de las muchas estancias en el hospital en mi juventud. Son una compilación inestimable de crayones demasiado utilizados, palabras con errores ortográficos y deseos sinceros por mi mejoría. Me recuerdan que fui una vez parte de una pequeña comunidad donde hacía falta mi presencia, mi influencia positiva y mi ejemplo de que busquemos siempre las capacidades dentro de nuestras discapacidades.

Su estudiante con enfermedad neuromuscular será todas estas cosas para la comunidad de su aula, y usted y los otros niños se verán enriquecidos al haber conocido a él o ella.

Conforme usted y sus estudiantes le hagan frente a los retos que se les presentan, recuerden que la MDA está siempre presente para ayudar con recursos y apoyo. No están solos, y — si mi vida demuestra algo — sus esfuerzos no serán en vano.

Con mis mejores deseos y mi gratitud,

Angela Wigglesworth



Amy Dunaway-Haney
Dayton, Ohio
Maestra de Español
Escuela Secundaria Kettering Fairmont
Ganadora, Premio Nacional por Logros
Personales 2003 de la MDA
Ganadora, Premio Nacional a la Enseñanza
Frieda J. Riley, 2002
Premio Jiffy Lube a la Excelencia en la
Enseñanza, 2000

CREER QUE TODO ES POSIBLE

Estimado Colega Maestro,

Las escuelas enfrentan presiones cada vez mayores de proporcionar ambientes seguros y enriquecedores para los niños, en los que puedan florecer y convertirse en ciudadanos equilibrados y altamente educados de nuestro mundo.

Es tremendo imaginarse el financiamiento, entrenamiento y dedicación necesarios para individualizar un programa para cada estudiante, independientemente del estilo de aprendizaje, el ambiente en el hogar, la discapacidad o excepcionalidad para el aprendizaje — pero eso es exactamente lo que tenemos que hacer como educadores. Tenemos que ver a cada uno de nuestros estudiantes como alguien capaz de alcanzar un éxito excepcional.

Yo tengo distrofia muscular del anillo óseo, que se manifestó por primera vez cuando tenía 8 años de edad. Tenía dificultad para levantarme del suelo y me caía frecuentemente. De hecho, fue mi maestra de segundo grado quien finalmente convenció a mis padres que buscaran atención médica, lo cual llevó a mi diagnóstico.

Me siento dichosa de haber tenido algunos de los mejores maestros en las escuelas públicas a las que asistí en Kettering, Ohio. Fui estudiante durante las décadas de 1970 y 1980, antes de que la educación especial fuera un concepto ampliamente conocido. Aun así, mis maestros me animaron a desarrollar mis talentos y a obtener la mejor educación posible. Incluso llegaron a modificar para mí la clase de gimnasia y otras actividades

físicas antes que la ley lo hiciera obligatorio, porque eran personas dedicadas y creativas y entendían la clave para educar a los niños: Ayudarlos a creer en que pueden lograr cualquier cosa que se propongan hacer.

Ahora, siendo yo la maestra, me esfuerzo por continuar esa filosofía de enseñanza. Todos debemos seguir un método de sentido común cuando trabajamos con personas que tienen discapacidades u otras cualidades excepcionales. La clave es no hacerlo todo por ellas. La clave es ayudarlas a entender que con creatividad, fuerza de voluntad y buena ética profesional, ¡todo es posible! Como dijo Sharon Christa McAuliffe, maestra y astronauta, “Cualquier sueño puede convertirse en realidad si tienes el valor de luchar para conseguirlo”.

Este folleto, junto con otros materiales educativos y recursos de la Asociación de la Distrofia Muscular, es una buena herramienta diseñada para ayudarle a alcanzar el reto impresionante — pero factible — de los maestros dedicados en todas partes: proveer la mejor educación posible a todos los niños.

¡Gracias de todo corazón por todo lo que hacen!

Amy Dunaway-Haney



INTRODUCCIÓN

Si usted es un maestro de un estudiante con una enfermedad neuromuscular, este folleto le ayudará a entender mejor los retos enfrentados por los niños y adolescentes afectados por condiciones de degeneración muscular. Esta guía sugiere estrategias generales para mejorar la experiencia escolar de su estudiante, tanto académica como socialmente, y trata sobre asuntos escolares desde kindergarten hasta secundaria.

El aprender acerca de la gama de problemas asociados con enfermedades neuromusculares puede parecer abrumador. La buena noticia es que estos estudiantes también tienen su propio conjunto exclusivo de puntos fuertes. Y su papel al animarlos, apoyarlos y motivarlos utiliza muchas de las habilidades que ya está usando con sus diversos estudiantes.

Además, su oficina local de la Asociación de la Distrofia Muscular es un valioso recurso de información y ayuda. También puede llamar al (800) 572-1717 o visitar el sitio de Internet de la MDA (www.mda.org y www.mdaenespanol.org) para acceso gratuito a una vasta biblioteca de publicaciones y otros materiales acerca de enfermedades neuromusculares específicas, información sobre discapacidad, investigación y recursos.



¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR?



Las enfermedades neuromusculares son condiciones poco comunes adquiridas o heredadas (genéticas) que afectan alguna parte del sistema neuromuscular:

- los músculos
- los nervios motores periféricos (en brazos, piernas, cuello y cara)
- la unión neuromuscular en donde se juntan los nervios y los músculos
- las células nerviosas que controlan los músculos (neuronas motoras) en la médula espinal

Más de un millón de personas en los Estados Unidos se ven afectadas por alguna forma de enfermedad neuromuscular y aproximadamente 40 por ciento de ellos tienen menos de 18 años de edad.

Todas las enfermedades neuromusculares son de naturaleza progresiva y todas resultan en debilidad y fatiga musculares. Algunas enfermedades están presentes al nacer, otras se manifiestan en la niñez, y otras tienen su inicio en la edad adulta. La enfermedad puede ser transmitida por las líneas genéticas de una familia, y en algunos casos el estudiante podría tener un hermano, progenitor u otro pariente afectado. En otras ocasiones no hay ningún historial familiar, y la enfermedad es resultado de una mutación genética espontánea, una respuesta inmune anormal o una causa desconocida.

La expectativa de vida varía por enfermedad y severidad, desde muy corta hasta una duración normal. Los problemas cardíacos y respiratorios, que son efectos secundarios del deterioro muscular, son a menudo las causas del fallecimiento.

Aunque la degeneración muscular no es dolorosa, la debilidad resultante puede causar calambres, rigidez,

deformidades de las articulaciones, achaques y dolores crónicos, y a veces el agarrotamiento y paralización de las articulaciones (contracciones).

En casi todas las personas con una enfermedad neuromuscular, el control de la vejiga y los intestinos es normal, aunque los estudiantes podrían necesitar ayuda en el baño a medida que sus habilidades físicas se deterioran. El funcionamiento sexual y la sensación en la piel son generalmente normales.

Los ejercicios de fortalecimiento no previenen el deterioro muscular en las enfermedades neuromusculares, y en algunos casos pueden dañar más aun las frágiles células musculares si se hacen demasiado vigorosamente. El ejercicio moderado y ligero, o los ejercicios de pie, realizados bajo la supervisión de un médico o terapeuta físico (PT), podrían ayudar a mantener el tono y la flexibilidad de los músculos, así como a combatir la obesidad y la pérdida de densidad ósea. Esté seguro que un médico o un PT han aprobado el plan de ejercicios de su estudiante.

Para información acerca de una enfermedad neuromuscular específica, ver "Descripciones de Enfermedades Neuromusculares", página 24.





¿AFECTAN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES LA HABILIDAD DE APRENDER?

Al igual que otros estudiantes, los niños con enfermedades neuromusculares muestran una gama de habilidades mentales, y muchos tienen una inteligencia arriba de lo normal.

Sin embargo, la debilidad y fatiga musculares pueden hacer difícil que los estudiantes mantengan los requerimientos físicos de escribir a mano, completar sus tareas, organizar materiales, etc. Durante el invierno, la mayor susceptibilidad a las infecciones respiratorias (y sus consecuencias de vida o muerte) pueden hacer que los estudiantes pierdan muchos días de clase.

Unas pocas enfermedades neuromusculares acarrear un riesgo más alto que el promedio para discapacidades de aprendizaje y retraso mental. Esto podría afectar el aprender a leer o el entender conceptos matemáticos, poder prestar atención a una clase o comprender los conceptos en la aula.

A diferencia de la debilidad muscular, los efectos cognitivos no empeoran progresivamente con el paso del tiempo. Los estudiantes se benefician de

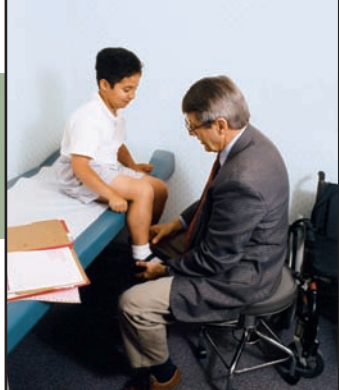
acomodaciones apropiadas para discapacidades de aprendizaje. Para más información sobre los efectos cognitivos, ver “Descripciones de Enfermedades Neuromusculares”.

Los estudiantes con enfermedades neuromusculares usualmente califican para servicios educativos especiales basados en sus discapacidades ortopédicas, discapacidades de aprendizaje, o ambas. A lo largo de sus carreras escolares, la mayoría son colocados en aulas convencionales con apoyos.

Estos estudiantes pueden tener un IEP (Programa de Educación Individual) que describe los objetivos, estrategias y apoyos educativos, o un plan de acomodación de Sección 504.



¿CÓMO SE TRATAN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES?



A ctualmente, no hay curación para la mayoría de enfermedades neuromusculares — aunque se acerca rápidamente el día en que las terapias genéticas y de fármacos cambiarán la situación. Para trastornos inmunomediados, las terapias con fármacos pueden ser muy efectivas para tratar o revertir los síntomas (ver “Descripciones de Enfermedades Neuromusculares”, página 24).

Las intervenciones médicas han extendido la duración de vida y mejorado la calidad de vida para muchos niños médicamente frágiles. Estas intervenciones se concentran en tratar o retardar los síntomas, mejorar la movilidad física y las interacciones sociales, y prevenir las complicaciones del corazón y los pulmones.

Algunas intervenciones comunes incluyen:





APARATOS DE ASISTENCIA

- Los dispositivos de comunicación permiten a estudiantes con músculos del habla débiles, comunicar sus necesidades y pensamientos.
- Las adaptaciones de computadora y software permiten a personas con movimientos limitados escribir y navegar la red de Internet.
- Las pequeñas adaptaciones ayudan con las tareas cotidianas: diseños especiales para utensilios y tazas para ingerir alimentos, popotes, cilindro de espuma de caucho para agarrar plumas y lápices, grabadoras, etc.
- Marcos para estar de pie que permiten a los estudiantes no ambulatorios seguir apoyando su peso en sus piernas, promoviendo huesos más sanos, mejor circulación y una columna vertebral más erguida.
- Tableros de trasbordo y elevadores mecánicos que facilitan mover con más seguridad al estudiante no ambulatorio.
- Andadores, sillas de ruedas y aparatos ortopédicos para piernas y tobillos que dan a los niños seguridad al moverse y los hacen parte del ambiente social.

CUIDADOS CARDÍACOS

Cuando la capa de músculos del corazón se debilita y no bombea de forma efectiva (cardiomiopatía), los niños pueden sentir fatiga y letargo, hinchazón de las piernas y los pies, extremidades frías, problemas digestivos y otros síntomas de mala circulación. Los tratamientos con fármacos disponibles a través de un cardiólogo pueden mejorar la función de los músculos del corazón. Algunos niños se benefician de un marcapasos, y algunos podrían incluso someterse a un trasplante de corazón.

APOYO NUTRICIONAL

Cuando los músculos usados para tragar y masticar se debilitan, se presenta el riesgo de deshidratación, desnutrición, asfixia o

infecciones respiratorias causadas por la inhalación de alimentos o líquidos hacia los pulmones (aspiración).

- El tubo de gastrostomía (tubo-g, tubo de alimentación o PEG) es un tubo colocado permanentemente a través de la pared estomacal, de manera que pueda alimentarse una dieta licuada directamente al estómago. Aquellos que usan un tubo-g porque comer les es difícil y tardado, todavía pueden tomar alimentos y bebidas por la boca para placer y nutrición adicional. Pero aquellos que usan un tubo debido a asfixia y aspiración probablemente no debieran comer nada por la boca.

TERAPIA FÍSICA Y OCUPACIONAL

Mantener el cuerpo flexible, erguido y móvil combate algunos de los efectos secundarios de las enfermedades neuromusculares. Esta terapia también ayuda con el rendimiento académico al permitir a los niños hacer más y mantenerse más sanos. El plan educativo independiente (IEP) de su estudiante podría especificar que se debe reservar cierto tiempo cada día para que él o ella trabajen con un terapeuta físico u ocupacional. Las intervenciones PT (física) u OT (ocupacional) incluyen:

- Ejercicios de amplitud de movimiento y estiramiento que previenen las contracturas o parálisis de las articulaciones de las rodillas, caderas, pies, codos, muñecas y dedos.
- Tablillas para las manos que mantienen las muñecas y los dedos en buena posición.
- Ejercicio en piscina, especialmente en una piscina caliente, que es frecuentemente más fácil para niños con músculos débiles.



- **Mecánica corporal adecuada** que asegure traslados seguros de estudiantes no ambulatorios por parte de ayudantes, maestros y otros proveedores de cuidados, para que nadie resulte lesionado.

MEDICAMENTOS

Aunque sólo se han aprobado unos pocos fármacos para su uso contra los efectos de enfermedades neuromusculares, las pruebas clínicas en marcha están intentando constantemente aumentar ese número. Un medicamento que ha demostrado ser efectivo en algunas enfermedades neuromusculares es la prednisona. Este esteroide puede ser tomado por niños con distrofia muscular de Duchenne (DMD) y algunas otras condiciones neuromusculares porque retarda la pérdida de función muscular e incrementa la fuerza muscular, proporcionando unos cuantos meses a unos cuantos años adicionales de utilizar piernas y brazos.

Los efectos secundarios indeseables de la prednisona incluyen aumento de peso, pérdida de densidad ósea, adelgazamiento de la piel, niveles incrementados de presión arterial y azúcar en la sangre, depresión y dificultad para pensar, dormir y controlar el comportamiento.

Es importante controlar cuidadosamente las dietas de los niños que toman prednisona y estar atentos a sus efectos sobre el comportamiento.

CUIDADOS RESPIRATORIOS

Cuando los músculos respiratorios débiles dificultan mover el aire de forma efectiva hacia adentro y afuera de los pulmones, los niños pueden experimentar dolores de cabeza, torpeza mental, dificultad para concentrarse o permanecer despiertos, y pesadillas. Además, los músculos débiles del pecho dificultan toser con efectividad, dejando a los pulmones más susceptibles a las infecciones. En algunos niños, un simple resfriado puede pasar rápidamente a neumonía.

- **Ventilación asistida:** La asistencia para respirar puede darse mediante una máscara externa o tubo "de sorber", o por medio de una traqueotomía, en la cual se inserta un tubo directamente en la vía respiratoria para suministrar aire a los pulmones.

- **Máquinas para ayudar a toser:** Estas máquinas ayudan a sacar las secreciones pulmonares para mantener el sistema bronquial libre de infecciones.

CIRUGÍA

- Las cirugías del cordón del talón y de la articulación del pie pueden utilizarse para tratar las contracturas del tobillo y las deformaciones de la articulación, para prolongar el caminar. Los estudiantes usualmente dejan de asistir a la escuela durante menos de dos semanas.
- La cirugía para escoliosis se hace en niños de más edad y adolescentes con curvatura vertebral seria. El momento oportuno para la cirugía depende del crecimiento del estudiante, de su función pulmonar, su nivel de malestar y qué tan rápido se está empeorando la curvatura. Se insertan varillas de metal con ganchos dentro de la columna vertebral, y los estudiantes podrían pasar de 6 a 10 semanas sin asistir a la escuela. (Cuando es posible, estas cirugías se programan durante el verano.)

Después de la cirugía para escoliosis, los estudiantes se sientan mucho más erguidos y tienen menos problemas para respirar. A menudo requieren una nueva silla de ruedas y ajustes en la altura del escritorio en el aula. Desafortunadamente, algunas habilidades, como alcanzar cosas, pueden ser afectadas negativamente por esta cirugía.

¿CÓMO AFECTAN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES A NIÑOS Y FAMILIAS?

Debido a que la comunicación y cooperación estrechas escuela-familia son recursos esenciales para los niños que enfrentan enfermedades musculares, es útil entender algunos de los retos cotidianos de las enfermedades neuromusculares.

VIDA FAMILIAR

Muchos adultos con discapacidades atribuyen su éxito en la vida a la insistencia de sus familias de tratarlos como a otros niños, con responsabilidades y sueños al igual que todos los demás.

Las enfermedades neuromusculares son una pesada carga para una familia, tanto médica, como emocional, social y financiera. Los padres y madres se sienten a menudo preocupados, abrumados y aislados, y hermanos y hermanas pueden sentirse pasados por alto e ignorados. A medida que la enfermedad progresa, progresa también la dependencia progenitor-hijo. La vida familiar puede girar alrededor de la atención a todas las necesidades físicas del niño o niña, incluyendo despertarse cada pocas horas para darles vuelta en la cama.

Al enfrentarse con una enfermedad que acorta la vida, las familias podrían enfocarse fijamente en el “ahora y aquí”. Podrían tener poca paciencia con sistemas escolares que parezcan enfatizar la disciplina y la planificación a largo plazo. Debido a las demandas poco usuales de vivir con una enfermedad neuromuscular, puede parecerles a los maestros que un padre o una madre están mimando al niño o niña, o que están demasiado involucrados en su cuidado.





AÑOS DE PRIMARIA

Los niños pueden estar felizmente desapercibidos de su enfermedad neuromuscular, o pueden expresar curiosidad, ira, culpabilidad, dolor, tristeza o temor acerca de las diferencias que ven entre ellos mismos y otros niños. Pueden enojarse con “mis estúpidas piernas” cuando se caen. Las investigaciones han demostrado que muchos niños con enfermedades crónicas serias tienen fuertes sentimientos de aislamiento, insuficiencia y falta de importancia.

Al mismo tiempo, la elasticidad natural de los niños les permite recuperarse de estas emociones negativas, especialmente si se sienten aceptados, apoyados y seguros. Ayudar a los niños a expresar sus sentimientos, a enfocarse en sus puntos fuertes y a hacer amistad con sus compañeros puede capacitarlos para incorporar una concienciación realista de sus discapacidades dentro de sus conceptos de sí mismos.

Irónicamente, los niños que están menos discapacitados por la enfermedad neuromuscular pueden tener más dificultades con sus compañeros. Los niños que parecen estar “bien” y no usan sillas de ruedas, pero cuyas condiciones les hacen ser torpes y débiles, a menudo sufren provocaciones, burlas y acusaciones de ser haraganes o de no hacer suficiente esfuerzo.

La fatiga es un síntoma muy real de enfermedad muscular, especialmente en las tardes. Los maestros debieran saber que la fatiga puede hacerse pasar como falta de interés o incumplimiento. Los períodos de descanso y los pequeños bocadoillos son formas de tratar este problema.

AÑOS DE ADOLESCENCIA

Al mismo tiempo que sus amigos comienzan a ganar independencia, los adolescentes con algunas enfermedades neuromusculares comienzan a perderla. En esta edad tan consciente de uno mismo, estos adolescentes podrían ahora requerir ayuda para comer e ir al baño, o necesitar aparatos ortopédicos para las piernas, o tener que viajar en autobuses especiales. Conforme progresa la degeneración muscular, las actividades sencillas se vuelven cada vez más difíciles.

Muchos adolescentes tienen una actitud de “acéptenme como soy” acerca de sus discapacidades y participan lo más posible en la vida escolar, encontrando formas creativas de prosperar y crecer.

Pero algunos niños se retraen emocionalmente al llegar a su adolescencia, prefiriendo el mundo de los juegos de video, la televisión y los juegos en línea, en vez de la sociedad exterior. Otros podrían negar el proceso de la enfermedad y continuar luchando, resistiendo una silla de ruedas y pretendiendo que todo está bien.

Si un menor muestra señales de depresión, los padres deben ser notificados para que se pueda buscar un tratamiento apropiado.

De nuevo, los niños con impedimentos menos obvios pueden recibir un duro golpe en la escuela media y secundaria, soportando intimidaciones



y bromas brutales porque se ven, caminan o hablan “raro”. Una joven mujer con ataxia de Friedreich (FA) (una condición que torna los músculos cada vez más descoordinados y desarticula la pronunciación) se describió a sí misma como “marginada” en la secundaria, especialmente cuando su condición empeoró durante sus años penúltimo y último y ella luchó contra el uso de una silla de ruedas.

“A veces me pregunto si los niños que me insultaban en secundaria piensan en mí ahora. Me pregunto si se acuerdan cómo me hacían tropezar, tumbaban los libros de mis manos, cerraban de golpe mi casillero mientras yo trataba de abrirlo, me tiraban escupidas y me golpeaban y magullaban las piernas”, escribió a la edad de 26 años.

USANDO UNA SILLA DE RUEDAS

A menos que se haya fracturado un hueso, la transición de caminar a usar silla de ruedas sucede gradualmente, tanto física como psicológicamente. Cada niño — y cada enfermedad neuromuscular — son únicos. Algunos niños nunca alcanzan la habilidad de caminar y utilizan una silla de ruedas desde la niñez temprana. En otros casos, la transición a silla de ruedas puede ocurrir a cualquier edad.

Cuando el estudiante llega al punto de caerse con frecuencia, a veces la escuela le requiere el uso de sillas de ruedas en la escuela en aras de la seguridad, aun cuando el estudiante insista vigorosamente que él o ella desea caminar. Hay ventajas de caminar por tanto tiempo como sea posible, siempre que sea seguro hacerlo. Caminar promueve la fortaleza de los huesos, la circulación y el parecerse más a sus compañeros. El

uso de una silla de ruedas todo el tiempo en la escuela puede dificultarle a los estudiantes mantener la habilidad de caminar en casa.

Muchas familias dejan que el niño establezca el programa de uso de silla de ruedas, a la vez que hacen acomodaciones para minimizar las caídas. En la escuela, éstas pueden incluir ayuda para acarrear libros y bandejas de comida, darles tiempo adicional para navegar los corredores, asignar un ayudante durante los deportes, y planificar la seguridad en la aula y los campos de recreo.

Irónicamente, una vez los niños empiezan a usar la silla de ruedas a tiempo completo, a menudo encuentran que recuperan movilidad, energía, libertad y confianza. Para facilitar esta transición, es vital que el ambiente escolar esté adaptado para sillas de ruedas y que los maestros y el personal de la escuela acepten positivamente el cambio.

¿CÓMO AFECTARÁ A MI AULA UN ESTUDIANTE CON UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR?



Un sólido equipo familia-estudiante-maestro es la mejor forma de manejar los efectos de las enfermedades neuromusculares sobre la educación. Los siempre cambiantes síntomas de estas enfermedades requieren comunicación constante entre la escuela y el hogar, de manera que los problemas puedan solucionarse rápidamente o prevenirse antes que se presenten.

PIENSE A LO GRANDE

Generalmente, aun en casos de discapacidad severa, es mejor educar a los estudiantes para una vida de independencia y autosustentación. La mayoría de estos niños crecerán y tendrán carreras, familias y papeles de aportación en sus comunidades.

Cada vez hay más adultos jóvenes con enfermedades neuromusculares graduándose de la universidad y buscando trabajo. Con una tasa de desempleo de casi 70 por ciento entre personas con discapacidades, una buena educación es una herramienta esencial para tener éxito.





ÁREAS COMUNES DE DIFICULTAD

Aunque cada estudiante tiene necesidades diferentes, éstas son algunas áreas que podrían requerir atención y percepción en particular:

- mantenerse al día con tareas en la aula
- mantenerse al día con los deberes en casa
- dificultad con lenguaje escrito y tareas de escritura
- fatiga
- dificultad para prestar atención y concentrarse
- dificultades con matemáticas y lectura
- participación en actividades en la aula
- participación en educación física
- ser retirado de instrucción académica para terapia
- posicionamiento físico y asignación de asiento especial
- inquietudes de salud, como infecciones respiratorias
- habilidades sociales y relaciones con compañeros
- accesibilidad física del campus escolar, incluyendo ancho de puertas, escaleras, puertas pesadas, fuentes de agua potable, distancia entre aulas, bordillos, pasillos entre escritorios y baños accesibles

ACOMODACIONES COMUNES

Estas áreas debieran atenderse en consulta con la familia, los expertos médicos y el personal de la escuela durante el proceso de IEP o conforme se presenten:

- transporte especial
- terapia física u ocupacional
- atención médica y prevención de infecciones
- modificaciones al currículo
- disponibilidad de ayudantes y personas que hagan apuntes
- clases privadas
- exámenes sin limitación de tiempo
- adaptación de teclados, software y calculadoras
- educación física adaptable

- períodos de descanso
- asistencia para ir al baño
- asistencia durante excursiones
- tiempo adicional entre clases
- conjunto adicional de libros de texto para mantener en casa, para minimizar el acarreo de artículos pesados
- modificaciones a los accesos a las aulas y al campus escolar
- ayuda para hacer/acceder amistades y relaciones sociales
- poner a los niños a cargo de su propia atención, especialmente conforme alcanzan el final de primaria y la secundaria — es decir, dirigiendo a sus ayudantes, solicitando acomodaciones, abogando por sus necesidades, haciendo elecciones y tomando decisiones — para ayudarlos a desarrollar independencia emocional y social conforme aumenta su dependencia física
- permitir maneras alternas de demostrar la comprensión de un concepto, como hacer un reporte verbal en vez de por escrito
- asignar compañeros de trabajo y utilizar el aprendizaje asistido por computadoras
- utilizar estrategias de educación especial para compensar las dificultades de aprendizaje, memoria y procesamiento de lenguaje
- implementar instrucción en casa para niños médicamente frágiles que ofrezca apoyo, comunicación, seguimiento y expectativas elevadas consistentes
- incluir a los estudiantes con discapacidades en las actividades sociales y extracurriculares
- enfatizar las cualidades y habilidades del estudiante, sin enfocarse únicamente en las discapacidades



¿QUÉ DEBIERA DECIRLES A LOS ESTUDIANTES ACERCA DE LA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR?

Los niños usualmente pueden enfrentar mejor su enfermedad y tratamiento si saben lo más posible al respecto. El personal médico generalmente informa tanto a los padres como al niño sobre el diagnóstico, los métodos de tratamiento y la progresión, y algunas familias van más allá y hacen sus propias investigaciones.

No es prudente, sin embargo, asumir que ya se ha dicho al menor todo acerca de su enfermedad. Algunos padres y madres no hablan sobre temas como expectativa de vida y discapacidad creciente hasta que el niño hace preguntas al respecto. Hable a los padres de familia sobre la forma en que están informando al niño, de manera que usted pueda respaldarla en la escuela.

Cuando un maestro demuestra interés sincero y se siente cómodo hablando con el niño o niña sobre sus habilidades y retos, lo más probable es que el menor se sienta cómodo haciendo preguntas y expresando sentimientos.





La información exacta también permite a los compañeros enfrentar la enfermedad de su condiscípulo. (Sin embargo, a veces un niño está poco dispuesto a que se hable sobre la enfermedad, y algunos padres y madres pueden estar indecisos de que otros se enteren. Hable sobre esta preferencia con la familia antes de dar información a los compañeros de aula.)

Puede ser útil para la clase conocer el tipo de enfermedad neuromuscular que afecta a su compañero; la naturaleza de los tratamientos como la terapia física y la prednisona; y las formas en que la enfermedad puede afectar la apariencia, las habilidades y el comportamiento del niño. Con conocimientos exactos, los compañeros tendrán menos tendencia a molestar y más inclinación a defender a su compañero cuando lleguen a molestarlo.

Cuando un estudiante con una enfermedad neuromuscular pierde muchas clases debido a cirugía o a estar enfermo, mantenga su conexión social con la clase haciendo que los estudiantes le envíen notas, tarjetas con deseos de recobrar la salud y otras señales de amistad.

ACTIVIDADES DE EDUCACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

Asegúrese de discutir este tema con la familia del niño primero, e invítelos a tomar parte si lo desean. Algunas actividades en el aula pueden mejorar los conocimientos de sus estudiantes acerca de las discapacidades y su aceptación de las personas que son “diferentes”.

- una presentación por el estudiante (y miembros de su familia) acerca de la enfermedad y cómo la maneja
- conferencias y presentaciones de varios tipos de equipos de adaptación (su oficina local de la MDA podría ayudarle con esto)
- presentaciones de experiencias (por ejemplo, un camino de obstáculos para silla de ruedas para mostrar la importancia de un ambiente accesible)
- discusiones de grupo sobre estereotipos y actitudes hacia personas con discapacidades
- proyectos de concienciación, como caminatas o carnavales, que también pueden servir como recaudaciones escolares de fondos para la MDA

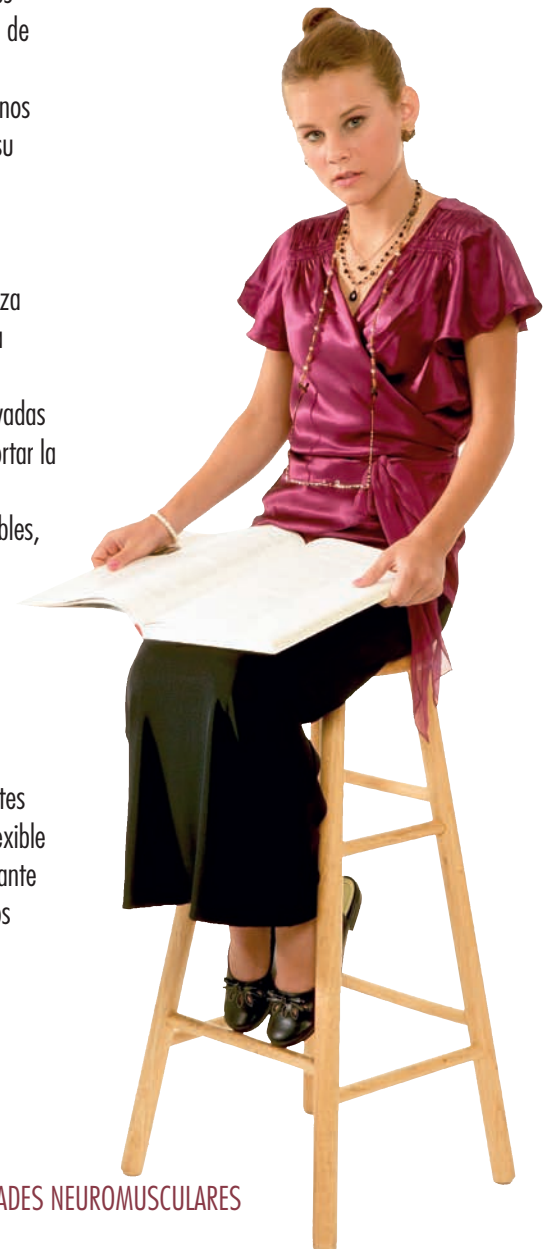


CONSEJOS PRÁCTICOS PARA MAESTROS

Cuando esté dando clases a estudiantes con enfermedades neuromusculares, recuerde que:

- Enfrentan retos físicos, académicos y sociales.
- La fatiga juega un papel importante en el día escolar del estudiante.
- Las discapacidades de aprendizaje son más prevalentes en algunas enfermedades neuromusculares, pero la mayoría de estudiantes con estas enfermedades tienen el rango normal de inteligencia.
- Los estudiantes podrían necesitar métodos alternos (aparte de trabajo por escrito) para demostrar su comprensión académica.
- Con imaginación, casi cualquier actividad puede adaptarse para que sea accesible.
- Ayudar a los estudiantes a hacer amistades realza su experiencia y rendimiento escolar y reduce la intimidación y provocación.
- Los maestros deben mantener expectativas elevadas del rendimiento escolar del estudiante, sin importar la severidad de la discapacidad.
- Las escuelas informadas, cooperadoras y accesibles, y los equipos familia-escuela sólidos son vitales para ayudar a los estudiantes a sobreponerse a los retos y obtener el máximo provecho en su experiencia educacional.

Conforme anima a su estudiante a desarrollar sus cualidades, recuerde utilizar sus propios puntos fuertes como maestro: sea creativo, comprensivo, firme, flexible y — hasta donde sea posible — trate a su estudiante con enfermedad neuromuscular igual que a todos los demás.





DESCRIPCIONES DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

A continuación se presenta una visión general de las características de las enfermedades neuromusculares que afectan a niños y adolescentes. Los trastornos están agrupados en seis categorías. Para información más detallada sobre una enfermedad específica, vea los folletos gratuitos “Los Hechos Acerca de ...” de la Asociación de la Distrofia Muscular. Los folletos están disponibles en línea o por medio de su oficina local MDA.

DISTROFIAS MUSCULARES *(que afectan la estructura de las células musculares)*

DE BECKER (BMD) • *Edad de Inicio: 2 a 16 años*

Características: Una forma más leve, de progreso más lento, de la DM de Duchenne (ver abajo).

CONGÉNITA (CMD) • *Edad de Inicio: al nacer*

Características: Debilidad muscular generalizada con posibles deformaciones de las articulaciones. Progresar muy lentamente.

Posibles efectos cognitivos: Algunos de los efectos más serios sobre el cerebro en enfermedades neuromusculares se encuentran entre las personas con CMD, aunque no todos son afectados. Los niños con anomalías cerebrales estructurales y los que tienen convulsiones tienen el mayor riesgo de una amplia gama de problemas, desde discapacidades de aprendizaje, a dificultades de visión y lectura, hasta retraso mental severo.

DE DUCHENNE (DMD) • *Edad de Inicio: 2 a 6 años*

Características: Debilidad y degeneración muscular general, comenzando en la parte superior de los brazos y piernas, afectando a la larga a todos los músculos voluntarios. La DMD afecta principalmente a los varones, pero en raras ocasiones puede afectar a las mujeres, quienes tienen una progresión más lenta y menos severa.

Los varones en grados de primaria podrían correr más despacio, tener problema para caminar distancias largas, dificultad para subir escaleras y levantarse del suelo. Para la edad de 10 años, los varones probablemente estarán utilizando silla de ruedas al menos parte del tiempo, y sus brazos estarán debilitados. Alrededor de los 15 años de edad, los brazos, las piernas y el torso están afectados, y la silla de ruedas usualmente se utiliza todo el tiempo. El estudiante podría necesitar ayuda para escribir y levantar objetos, y puede mostrar los primeros indicios de debilidad respiratoria y cardíaca.



Posibles efectos cognitivos: Como un tercio de los niños con DMD tienen algún grado de discapacidad de aprendizaje, especialmente en tres áreas: enfoque de la atención, aprendizaje verbal y memoria, así como interacción emocional.

Algunas veces, este problema se confunde con el trastorno de deficiencia de atención. La DMD causa a veces que los niños tengan pocas habilidades sociales, sean emocionalmente distantes y malhumorados o inadecuadamente impulsivos y con faltos de linderos sociales apropiados.

DE EMERY-DREIFUSS (EDMD) • Edad de Inicio: Niñez a adolescencia temprana

Características: Debilidad y degeneración del hombro, parte superior del brazo y músculos de la espinilla. Son comunes las deformidades de las articulaciones y las complicaciones cardíacas pueden ser serias.

FACIOESCAPULOHUMERAL (FSH) • Edad de Inicio: Niñez a edad adulta temprana

Características: El inicio en la niñez causa síntomas más severos que el inicio en edad adulta. Debilidad y degeneración de los músculos de la cara, el habla, las pestañas, los hombros y la parte superior de los brazos. Progresas lentamente con períodos de deterioro rápido.

DEL ANILLO ÓSEO (LGMD) • Edad de Inicio: Niñez a edad madura

Características: La degeneración muscular comienza en los anillos del hombro y la pelvis. Son comunes la escoliosis y los problemas del corazón y los pulmones. La tasa de progresión varía. La terapia ayuda a mantener la movilidad y evitar enfermedades respiratorias.

MIOTÓNICA (MMD) (ENFERMEDAD DE STEINERT) • Edad de Inicio: Nacimiento a niñez temprana

Características: Inhabilidad de relajar los músculos (miotonia), combinada con debilidad muscular. Afecta primero la cara, los pies, las manos y el cuello. La progresión es lenta.

Posibles efectos cognitivos: Cuando la MMD se presenta en la infancia o niñez, aproximadamente 75 por ciento de los niños tienen retraso mental, así como debilidad severa de la cara y anormalidades del habla. La MMD de inicio tardío (adolescencia hasta edad adulta) no está tan cercanamente asociada con el retraso mental, pero puede hacer que los adolescentes se sientan demasiado somnolientos durante el día y que les falte iniciativa y parezcan apáticos.

Los medicamentos ayudan a los estudiantes a mantenerse más alertas, como lo hace el tratamiento de cualquier problema respiratorio y cardíaco subyacente.



ENFERMEDADES DE NEURONAS MOTORAS PERIFÉRICAS *(involucrando las células nerviosas que controlan los músculos de los brazos, las piernas, el cuello, la cara)*

ENFERMEDAD DE CHARCOT-MARIE-TOOTH (CMT) • *Edad de Inicio: Niñez a edad adulta temprana*

Características: Debilidad y atrofia de los músculos y nervios de los brazos desde los codos para abajo y de las piernas desde las rodillas para abajo. Puede involucrar deformidades de los pies y un poco de entumecimiento. Son comunes los esguinces del tobillo.

Alrededor del 10 por ciento de los niños experimentan calambres musculares o dolor ardiente de los nervios. Los niños podrían necesitar aparatos ortopédicos para las piernas y las muñecas y/o cirugía, y usar una silla de ruedas para movilidad.

ENFERMEDAD DE DEJERINE-SOTTAS (DS) • *Edad de Inicio: Infancia*

Características: Desarrollo lento de las habilidades motoras tempranas, llevando frecuentemente a la pérdida de la destreza. Las manos y piernas se debilitan y podrían tener sensación deteriorada. La severidad y progresión varían.

ATAXIA DE FRIEDREICH • *Edad de Inicio: 7-13 años*

Características: Los síntomas incluyen movimientos temblorosos, falta de coordinación, problemas de equilibrio, dificultad para pronunciar, debilidad muscular y pérdida de sensación. La severidad y progresión varían. Se asocia a menudo con diabetes y enfermedades cardíacas.

ENFERMEDADES DE LAS NEURONAS MOTORAS *(involucrando células nerviosas en la médula espinal)*

ATROFIA MUSCULAR ESPINAL INFANTIL PROGRESIVA (SMA TIPO 1) • *Edad de Inicio: Nacimiento a 6 meses*

Características: Debilidad muscular generalizada, dificultad para tragar y succionar, desasosiego al respirar, parálisis de piernas y brazos. La muerte se presenta a menudo en la niñez temprana, pero la tecnología médica está extendiendo la expectativa de vida.



SMA INTERMEDIA (SMA TIPO 2) (ENFERMEDAD DE WERDNIG-HOFFMAN)

• *Edad de Inicio: 6 meses a 3 años*

Características: Debilidad en brazos, piernas, parte superior e inferior del torso, a menudo con deformidades del esqueleto. Son comunes las enfermedades pulmonares. Progresión rápida. Es común la supervivencia hasta la edad adulta temprana, pero los problemas respiratorios son una amenaza constante.

Posibles Efectos Cognitivos: Aunque no ha sido validado científicamente, a menudo se nota una inteligencia elevada en las personas con SMA.

SMA JUVENIL (SMA TIPO 3) (ENFERMEDAD DE KUGELBERG-WELANDER) • *Edad de Inicio: 1 a 15 años*

Características: Una forma más benigna de SMA intermedia, con progresión más lenta. Debilidad en los músculos de la pierna, cadera, hombro, brazo y los músculos respiratorios. A menudo los músculos de la pantorrilla se presentan agrandados. Podría no necesitarse una silla de ruedas en la juventud.

ATROFIA MUSCULAR ESPINAL BULBAR (SBMA) (ENFERMEDAD DE KENNEDY) • *Edad de Inicio: 15 a 60 años*

Características: Ocurre únicamente en varones, causando debilidad en las extremidades y en los músculos involucrados en hablar, masticar y tragar. Algunos varones experimentan agrandamiento de pechos. Esta enfermedad progresa muy lentamente.

ENFERMEDADES DE LA UNIÓN NEUROMUSCULAR

(involucrando el lugar en donde se juntan los nervios y los músculos)

SÍNDROME MIASTÉNICO CONGÉNITO (CMS) (DIAGNOSTICADO A VECES COMO MIASTENIA GRAVE)

• *Edad de Inicio: Infancia a niñez*

Características: Debilidad generalizada y tendencia a fatiga de los músculos voluntarios, incluyendo los que controlan la movilidad, el movimiento de los ojos, tragar y respirar. El descanso puede ayudar a recuperar las fuerzas. Varía en severidad y la debilidad puede fluctuar. Puede controlarse con medicamentos.



MIOPATÍAS

(involucrando el tono y la contracción de los músculos que controlan los movimientos voluntarios; puede incluir inflamación de los músculos o tejidos relacionados)

ENFERMEDAD DEL NÚCLEO CENTRAL • *Edad de Inicio: Nacimiento a infancia*

Características: Desarrollo lento de las habilidades motoras. Es común la dislocación de la cadera.

DERMATOMIOSITIS • *Edad de Inicio: Niñez a 60 años*

Características: Los síntomas incluyen erupciones cutáneas, dolores musculares, fiebre, molestias gastrointestinales y debilidad progresiva que afecta especialmente los hombros, la parte superior de los brazos, las caderas, los muslos y los músculos del cuello. También es común el inflamamiento de los párpados superiores. Podrían presentarse nódulos duros y dolorosos por debajo de la piel. La progresión y severidad varían en cada individuo. Los fármacos corticosteroides y una dieta restringida podrían resultar en una remisión.

MIOPATÍA HIPERTIROIDEA/HIPOTIROIDEA • *Edad de Inicio: Niñez a edad adulta*

Características: Debilidad en brazos y piernas. Son comunes el agarrotamiento y los calambres. La severidad depende del éxito en el tratamiento de la condición subyacente del tiroides.

MIOTONÍA CONGÉNITA (ENFERMEDAD DE THOMSEN) • *Edad de Inicio: Infancia a niñez*

Características: Agarrotamiento muscular y dificultad para moverse después de períodos de descanso. La fuerza y el movimiento muscular pueden volver a la normalidad con ejercicio.

MIOPATÍA MIOTUBULAR (MIOPATÍA CENTRONUCLEAR) • *Edad de Inicio: Nacimiento a infancia*

Características: Párpados superiores caídos, debilidad facial, pie caído y alguna debilidad en las extremidades y el torso. Los individuos generalmente no tienen reflejos. Progresión lenta.

MIOPATÍA NEMALINA (ENFERMEDAD DEL CUERPO DE LOS BASTONES)

• *Edad de Inicio: Nacimiento a infancia*

Características: Bajo tono muscular y debilidad de los músculos de brazos, piernas, torso, cara y garganta. Los casos severos presentan debilidad respiratoria.

PARAMIOTONÍA CONGÉNITA • *Edad de Inicio: Niñez a edad adulta temprana*

Características: Agarrotamiento muscular y dificultad para relajar los músculos, especialmente después de su uso repetitivo o de hacer ejercicio.

POLIMIOSITIS • *Edad de Inicio: Niñez a 60 años*

Características: Debilidad muscular en cuello y garganta, hombros, caderas y muslos e inflamamiento generalizado de los músculos. Son comunes las dificultades para tragar. La severidad y progresión varían. Los fármacos corticosteroides pueden ayudar.



ENFERMEDADES METABÓLICAS DEL MÚSCULOS

(involucrando errores de metabolismo en la producción de energía en las células musculares)

DEFICIENCIA DE MALTASA ÁCIDA (ENFERMEDAD DE POMPE) • *Edad de Inicio: Infancia a edad adulta*

Características: Para infantes, la enfermedad es generalizada y severa, dañando el corazón y el hígado. Las formas de inicio más tardío involucran debilidad de los músculos de la parte media del cuerpo y los respiratorios. La progresión varía.

DEFICIENCIA DE CARNITINA • *Edad de Inicio: Niñez temprana*

Características: Debilidad variada de los músculos de hombros, caderas, cara y cuello. A menudo ocurre con otras condiciones metabólicas. La progresión varía. La adición de carnitina puede ser efectiva.

DEFICIENCIA DE ENZIMAS BIFURCADORAS (ENFERMEDAD DE CORI O DE FORBES)

• *Edad de Inicio: 1 año*

Características: Debilidad muscular general, control deficiente de los músculos e hígado agrandado con bajo nivel de azúcar en la sangre. Progresión lenta.

MIOPATÍA MITOCONDRIA • *Edad de Inicio: Niñez a edad adulta temprana*

Características: Debilidad muscular severa. La progresión y severidad varían. En algunos casos se involucra el cerebro, causando convulsiones, sordera, pérdida del equilibrio y la visión y retraso mental. También puede afectar otros sistemas en el cuerpo.

Posibles efectos cognitivos: Algunos niños presentan cognición deteriorada, especialmente si experimentan convulsiones, embolias cerebrales o niveles elevados de ácido láctico en la sangre. Pero otros tienen una inteligencia elevada, como el fallecido Embajador Nacional de Buena Voluntad de la MDA, Mattie J.T. Stepanek, quien fue un poeta autor de éxitos de librería del New York Times.

DEFICIENCIA DE FOSFORILASA (ENFERMEDAD DE McARDLE)

DEFICIENCIA DE FOSFOFRUCTOKINASA (ENFERMEDAD DE TARUI)

DEFICIENCIA DE KINASA DE FOSFOGLICERATO

DEFICIENCIA DE MUTASA DE FOSFOGLICERATO

DEFICIENCIA DE DESHIDROGENASA DE LACTATO

Edad de Inicio: Niñez, adolescencia o edad adulta

Características: Los niños con estos trastornos podrían no parecer afectados hasta que hacen un esfuerzo físico, de manera que a menudo se les juzga injustamente como perezosos. Estas condiciones metabólicas ocasionan baja tolerancia al ejercicio, con síntomas que incluyen calambres, dolores y debilidad muscular, náusea, vómito, daño muscular y decoloración de la orina (debida a descomposición muscular).

El descanso generalmente ayuda a recuperar las fuerzas. La severidad varía, aumentando con la edad. Frecuentemente se recomienda a los niños que eviten el ejercicio extenuante.

AYUDA DE LA MDA

La Asociación de la Distrofia Muscular puede ayudar de varias formas a los maestros.

Usted puede llamar a su oficina MDA local y hacer arreglos para la visita de un presentador de la MDA a su aula o escuela.

O bien, puede conocer más acerca de vivir con una enfermedad neuromuscular mediante un video o una publicación de la MDA.

LOS VIDEOS INCLUYEN:

- Un Futuro con Esperanza
- Breathe Easy
- Family profiles
- Reseñas de familias hispanas (en español)
- Hop-a-Thon Stories
- MDA Summer Camp
- Sarah's Wish
- Standing and Walking Are Gifts
- Videos on MDA programs

LAS PUBLICACIONES INCLUYEN:

- 101 Consejos de "Ayuda Fácil" ★
- Respire Mejor: Cuidados Respiratorios en las Enfermedades Neuromusculares ★
- Todos Somos Diferentes, Nadie es Perfecto ★
- La Genética y las Enfermedades Neuromusculares ★
- ¡Oye! ¡Yo También Estoy Aquí! ★
- Journey of Love: A Parent's Guide to Duchenne Muscular Dystrophy

★ = *disponible en español*

- Aprendiendo a Vivir con una Enfermedad Neuromuscular ★
- Servicios de la MDA para las Personas, la Familia y la Comunidad ★
- Preparándose para Emergencias ★
- Quest Magazine
- Travis: Tengo Muchas Cosas Bonitas ★

Simplemente llame a su oficina local MDA solicitando estos materiales o visite el sitio Internet de la MDA en www.mda.org y www.mdaen espanol.org.



UNA GUÍA PARA MAESTROS SOBRE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



Asociación de la Distrofia Muscular
3300 E. Sunrise Drive
Tucson, AZ 85718-3299
mda.org

©2006, Asociación de la Distrofia Muscular