



Diagnosis: Distrofia miotónica (DM)

La distrofina miotónica es una enfermedad hereditaria crónica, de progresión lenta y muy variable. Afecta a múltiples sistemas de órganos dentro del cuerpo y puede manifestarse a cualquier edad desde el nacimiento hasta la edad adulta. Debido a la naturaleza progresiva de esta enfermedad, y al hecho de que la fatiga en los niños con distrofina miotónica suele impactarlos mientras se encuentran en el ambiente escolar, es imperativo que los profesionales de la educación que trabajan con niños que viven con este trastorno estén conscientes de su diagnóstico, necesidades y habilidades.

En algunos niños con distrofina miotónica se pueden observar problemas de desarrollo intelectual, incluidas las discapacidades del aprendizaje. Algunos individuos pueden presentar problemas psicosociales, como déficit de atención, hiperactividad, dificultades con las interacciones sociales, depresión y trastornos de ansiedad. Es importante que los funcionarios escolares entiendan que no es contagioso y no representa un riesgo para la salud de la escuela. Sin embargo, la somnolencia diurna es un sello distintivo de esta enfermedad y puede afectar al estudiante mientras se encuentra en el entorno escolar. El niño también tendrá un mayor riesgo de caídas y lesiones, especialmente después de fatigarse.

Para aprender más de DM, visita mda.org/disease/myotonic-muscular-dystrophy.

NOTA:

Las recomendaciones ofrecidas a continuación son para estudiantes afectados por distrofina miotónica de inicio juvenil. Es importante comprender que la distrofina miotónica también está relacionada con una forma grave de la misma enfermedad conocida como distrofina miotónica congénita. Los estudiantes con distrofina muscular congénita a menudo tienen retrasos en el desarrollo cognitivo, del habla y motor de leves a graves. Para obtener orientación cuando trabaje con estudiantes afectados por distrofina miotónica congénita, pídale a la familia del estudiante que lo conecte con el médico del MDA Care Center que esté más familiarizado con su enfermedad.

En el entorno escolar, se recomiendan los siguientes recursos, intervenciones, y apoyos para que los estudiantes con DM puedan acceder plenamente a su entorno escolar y tengan la oportunidad de sobresalir en académica y socialmente.



TERAPIA FÍSICA

La fisioterapia permite a los niños con DM aprovechar al máximo la función muscular saludable, ayudándolos a mantener la independencia y a prevenir la aparición de contracturas musculares. Esta es una lista de adaptaciones que los estudiantes pueden necesitar durante el día escolar:

- Estiramientos
- Seguridad en los pasillos
- Adaptarse a las actividades de la vida diaria (a las necesidades físicas cambiantes; ir al baño, hora de almuerzo/seguridad en la cafetería, etc....)
- Ejercicios de rango de movimiento
- Entrenamiento de seguridad (en escaleras y área de juegos)
- Educación física adaptada/modificada (lea la siguiente sección)



EDUCACIÓN FÍSICA (ADAPTADA)

Se recomienda permanecer físicamente activo para cualquier persona con distrofina miotónica. También es imperativo que los estudiantes permanezcan incluidos en el aula de educación general para educación física (PE). Las modificaciones para la mayoría de las actividades se pueden hacer consultando con un fisioterapeuta, con el objetivo de que el plan de estudios de educación física del estudiante sea recreación, en lugar de competencia o aumento de fuerza o resistencia. En algunas circunstancias, los médicos pueden requerir que un estudiante sea excusado de las actividades de educación física.



TERAPIA OCUPACIONAL

A medida que los músculos de los niños con distrofia miotónica se debiliten, se necesitará una evaluación de tecnología de asistencia. Además, se recomienda la consulta de terapia ocupacional para la función motora fina.



ALOJAMIENTOS ESCOLARES

Cada niño es único y tiene diferentes necesidades físicas. Las siguientes son acomodaciones para considerar en el ambiente del salón de clase y la escuela:

- Se debe proporcionar un juego adicional de libros de texto al estudiante para que no tenga que transportar libros de texto pesados hacia y desde la escuela (o en un salón de clases a otro).
- Si la escuela tiene varios niveles, el estudiante debe tener acceso a un ascensor.
- Siempre que sea posible, se deben tener en cuenta las necesidades físicas del estudiante al diseñar su horario de clases (las aulas deben estar juntas para minimizar la distancia caminada durante el día, etc).
- Los asientos preferenciales en el aula permitirán que un estudiante con DM navegue de manera segura por el aula y acceda a su entorno en clases.
- Un plan de evacuación de emergencia debe tener en cuenta las necesidades físicas del estudiante. Se debe asignar personal escolar para acompañar al estudiante durante una emergencia. Si la escuela tiene varios niveles, se debe establecer una "habitación segura" con el departamento de bomberos local.
- Las excursiones y los eventos escolares deben tener en cuenta las necesidades del estudiante. Por ejemplo, ¿Qué distancia tendrán que caminar los estudiantes desde el autobús hasta la puerta principal? ¿El destino de la excursión es accesible para sillas de ruedas? ¿Hay un elevador de sillas de ruedas en el autobús? ¿Se ha informado a los acompañantes de las necesidades de este estudiante?
- Los estudiantes con distrofia miotónica ocasionalmente sufren de reflujo ácido después de comer; en muchos casos, los estudiantes mantendrán un suministro de antiácidos en la oficina de la enfermera para casos de reflujo o malestar estomacal.



Un mensaje de MDA

Gracias por el compromiso con sus estudiantes que viven con distrofia miotónica (DM). Con su apoyo, su(s) estudiante(s) tendrán la oportunidad de alcanzar sus metas académicas mientras también aprenden a adaptarse a sus necesidades físicas cambiantes. Para obtener más información sobre DM y apoyo adicional, comuníquese con la Muscular Dystrophy Association al 1-833-ASK-MDA1 (275-6321) y ResourceCenter@mda.org. Visite mda.org para obtener recursos adicionales.



Designada como una organización benéfica mejor calificada por el Instituto Americano de Filantropía, MDA es la primera organización sin fines de lucro que recibe un Premio a la Trayectoria de la Asociación Médica de estadounidenses por "significativas y duraderas contribuciones a la salud y el bienestar de la humanidad".



mda.org • 1-833-ASK-MDA1
facebook.com/MDAorg
[@MDAorg](https://twitter.com/MDAorg)