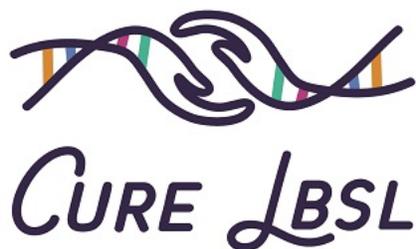


# Necessidades e Acomodações Escolares Para Alunos Com LBSL



# Sobre Este Documento

A Leucoencefalopatia com Envolvimento do Tronco Encefálico e da Medula Espinhal e Elevação do Lactato (LBSL) é uma condição neurológica e metabólica complicada, que exige um planejamento cuidadoso para a criança em idade escolar ou jovem adulto. O objetivo deste documento é ajudar as famílias e os educadores a criar os melhores planos possíveis para ajudar os alunos com LBSL a prosperar na escola.

Embora cada indivíduo seja único, muitos alunos com LBSL têm necessidades semelhantes na escola. O “Cure LBSL” criou uma lista de necessidades e acomodações comuns para auxiliar as equipes escolares no planejamento e na criação de planos sólidos, incluindo:

- Planos de ação médica e de saúde
- Planos de ação de emergência
- Planos de acessibilidade às instalações
- Planos de transporte
- Planos de educação especial

Para obter mais informações sobre a LBSL, ou para solicitar cópias impressas deste documento ou de outros recursos de defesa dos pacientes, por favor acesse [www.curelbsl.org](http://www.curelbsl.org).



# Sobre A LBSL

A Leucoencefalopatia com envolvimento do Tronco Encefálico e da Medula Espinhal e Elevação do Lactato (LBSL) é uma doença genética progressiva e ultra-rara. A LBSL é tanto um distúrbio mitocondrial (que afeta a energia das células) quanto uma forma de Leucodistrofia (um distúrbio que afeta a substância branca do cérebro, a medula espinhal e/ou os nervos periféricos).

As preocupações comuns incluem:

- Desafios de mobilidade, coordenação e equilíbrio
- Esgotamento de energia
- Vulnerável a complicações decorrentes de desidratação, jejum e superaquecimento
- Danos graves causados por lesões na cabeça
- Maior risco de complicações decorrentes de infecções

Ao estabelecer acomodações para alunos com LBSL, é importante não apenas atender às necessidades atuais, mas também prever as necessidades que podem surgir devido à natureza progressiva e variável do distúrbio. Fatores como doenças, distúrbios do sono/exaustão e/ou temperatura ambiental podem influenciar muito a capacidade diária do aluno de funcionar na escola. Pense além dos "níveis atuais de desempenho" para criar os planos mais inclusivos e adaptáveis!

# Mobilidade, Coordenação & Equilíbrio

Na LBSL, o cérebro e a medula espinhal são afetados em graus variados, o que pode dificultar a caminhada e o equilíbrio. A coordenação motora fina e grossa pode ser difícil e, para algumas crianças, há um risco maior de queda.

Algumas crianças com LBSL conseguem andar sozinhas, embora muitas vezes mais lentamente e por distâncias mais curtas do que seus colegas. Outras crianças usam dispositivos de assistência, como órteses, bengalas, andadores ou cadeiras de rodas.

As escolas podem ajudar:

- reduzindo os riscos de tropeço
- colocando o aluno em um assento/escrivaninha/mesa de fácil acesso
- tornando a sala de aula fácil de circular
- limitando a necessidade de percorrer longas distâncias dentro das instalações
- dando mais tempo para as transições
- colaborando com especialistas em Terapia Ocupacional e Fisioterapia
- planejando para emergências (incluindo evacuações)

# Esgotamento de Energia

Em pessoas com LBSL, as mitocôndrias não são capazes de produzir toda a energia, portanto, elas são muito propensas ao esgotamento de energia.

As escolas podem ajudar:

- reduzindo as demandas não essenciais ou excessivas de suas reservas de energia.
- ajudando o aluno a encontrar um local seguro e privado para descansar conforme necessário durante o dia.
- sendo flexível com a carga de trabalhos e os prazos das tarefas.

# Superaquecimento, Desidratação e Jejum

As pessoas com LBSL geralmente são particularmente sensíveis ao calor. Elas também são muito vulneráveis a complicações se não ingerirem água suficiente ou alimentos altamente energéticos.

As escolas podem ajudar:

- mantendo os alunos dentro da sala ou lugar coberto quando estiver muito quente lá fora
- permitindo que os alunos mantenham uma garrafa de água cheia com eles o tempo todo
- oferecendo lanches altamente energéticos em intervalos regulares e após períodos de grande esforço (as famílias fornecerão os lanches e as instruções).

# Prevenção de Ferimentos na Cabeça

Uma das coisas mais importantes que você pode fazer é ajudar os alunos com LBSL a evitar lesões na cabeça.

As escolas podem ajudar:

- Fazendo com que o aluno evite atividades que tenham alto risco de lesão na cabeça, como esportes de contato.
- Fazendo com que o aluno use um capacete de proteção ou tenha espaço extra para se movimentar durante as atividades de maior risco.
- Certificando-se de sempre relatar imediatamente QUALQUER lesão na cabeça à família e/ou à equipe da clínica médica.
- Criando um plano de ação de saúde sólido para garantir que todos saibam o que fazer em caso de ferimento na cabeça.

## Risco de Infecção

As pessoas com LBSL são mais vulneráveis a danos causados por febres e infecções. Além dos riscos à saúde, os alunos podem ficar rapidamente para trás na escola devido a faltas repetidas ou prolongadas.

As escolas podem ajudar a reduzir o risco de infecção:

- Incentivando as melhores práticas, como lavagem das mãos, uso de máscaras, boa ventilação e desinfecção de superfícies.
- Agrupando os alunos em grupos de menor risco.
- Relatando qualquer sinal de febre ou doença.
- Informando às famílias sobre qualquer exposição conhecida ou suspeita a pessoas com doenças infecciosas.

# Planos a Serem Considerados Para Alunos Com LBSL

- Planos de Ação de Saúde
  - Médico Geral
  - Medicação
  - Saúde Mental
  - Prevenção de Infecções
  - Ferimentos na Cabeça
  - Convulsões
  - Asma
  - Alergia
- Planos de Emergência
- Plano de Acesso às Instalações
- Plano de Transporte
- Planos de Educação Especial
  - Serviços Relacionados
    - Terapia Ocupacional
    - Fisioterapia
    - Fonoaudiologia
    - Tecnologia Assistiva
    - Transição
    - Autodefesa
- Planos Acadêmicos Gerais
  - Atletismo / Educação Física
  - Professor Substituto
  - Tarefas
  - Presença
  - Excursões

**\*Nem todos os alunos precisarão de todos os tipos de planos**

# Considerações de Planejamento

## Planos de Ação de Saúde

- Quais são as prováveis necessidades médicas na escola? Existe um plano de ação para todas elas?
- Quem é responsável pelos serviços de saúde? Com os cuidados com a Saúde Mental?
- Como o aluno tem acesso a medicamentos ou a outros cuidados?
- Quais formulários precisam ser preenchidos? Com que frequência? Assinados por quem?

## Planos de Emergência

- Evacuação das instalações- Qual é a rota? Há algum obstáculo?
- Alarmes de incêndio (não planejados) - Há uma área de evacuação designada?
- Simulação de incêndio - O aluno pode ser avisado com antecedência e/ou pode começar na frente?
- Evacuação de cadeira de rodas - Existe uma cadeira de escada? Os funcionários conhecem sua localização e instruções de operação?
- Simulação de segurança/evacuação de ônibus - Eles precisam ser modificados? Com que frequência são praticados?
- Sistema de ajudantes ou amigos - Há um funcionário designado para ajudar o aluno? Que aluno(s) foi(ram) identificado(s)? Eles foram consultados (e receberam permissão dos pais) para essa função? Existe um plano de apoio?
- Confinamento/abrigo no local - A escola tem medicamentos, suprimentos e alimentos de alta energia para 72 horas? Há outras necessidades especiais a serem consideradas (por exemplo, necessidades de uso do banheiro)?

# Considerações de Planejamento

## Planos de Acesso às Instalações

- Onde estão as entradas/saídas acessíveis nas instalações? Elas estão sempre abertas e disponíveis?
- O aluno tem acesso a um elevador? Ele precisa de uma chave? Ele pode ter um acompanhante para ir com ele?
- Há sempre um banheiro destrancado disponível em cada andar do edifício (de preferência perto da sala de aula)?
- Quais modificações na sala de aula precisam ser feitas?

## Planos de Transporte

- Quais são as necessidades diárias de transporte da criança?
  - Ônibus Escolar / Van
  - Veículo da Família
  - Transporte Público
- Quem é responsável por planejar e coordenar o transporte para excursões?
- A família tem acesso a vagas de estacionamento e entradas acessíveis na escola?
- Há um auxiliar e/ou amigo designado para ajudar?
- O plano inclui acessibilidade para cadeira de rodas, se necessário? (pode ser usada de forma intermitente)
- Quais são os planos de prevenção de infecções para o ônibus ou veículo compartilhado (ou seja, distância dos outros alunos)?
- Os simulados de segurança e os planos de evacuação do ônibus precisam ser modificados? Quem ajudará?

# Considerações de Planejamento

## Plano de Esportes/ Educação Física

- Como o currículo pode ser modificado para evitar esportes de contato, corrida, etc.?
- Existem atividades alternativas significativas?
- Quais são os planos para evitar lesões na cabeça? (por exemplo, capacete)
- Como o aluno pode ter acesso a água e lanches de alto valor energético?
- Quais são as práticas de prevenção de infecções? (ou seja, sem garrafas de água compartilhadas, equipamentos desinfetados, etc.)

## Plano do Professor Substituto

- Onde está localizado o plano escrito para professores substitutos? Os administradores têm uma cópia?
- O substituto está ciente das necessidades e acomodações?
- Há outro membro da equipe que esteja familiarizado com as necessidades da criança?
- Existe um plano para notificar as famílias sobre ausências programadas ou de longo prazo de professores?

## Tarefas

- Quem certificará de que o aluno saiba o que foi perdido se ele sair da aula mais cedo, chegar atrasado ou precisar descansar?
- Como o aluno pode colocar em dia as tarefas perdidas durante as ausências?
- Quem pode ajudar se a situação se tornar excessiva?
- As tarefas podem ser reduzidas sem afetar o aprendizado?
- O aluno pode ditar ou digitar em vez de escrever à mão?
- Que tecnologia assistiva pode ser útil?

# Considerações de Planejamento

## Plano de Frequência

- Qual é o plano se o aluno tiver uma ausência prolongada devido a doença ou quarentena após exposição?
- Há algum serviço disponível na escola que possa reduzir a necessidade de o aluno ser retirado para consultas particulares?
- Seria adequado um horário reduzido? Três quartos do dia? Metade do dia?
- É possível limitar as aulas de alta demanda na parte final do dia?
- Existem opções de aprendizado híbrido?
- Quais são as opções de ensino em casa?

## Excursões

- Como o aluno circulará pelo local? O local é totalmente acessível?
- Eles precisarão de um ajudante ou de um amigo?
- Quem monitorará as necessidades de energia? Há um local para descanso?
- Qual é o plano para evitar superaquecimento, desidratação e/ou jejum?
- Há alguma necessidade especial de transporte?
- Quais suprimentos ou medicamentos são necessários?
- Qual é o atendimento médico de emergência disponível no local da excursão ou próximo a ele?

# Serviços Relacionados

A LBSL é uma condição degenerativa com necessidades neurológicas e metabólicas complexas. No ambiente médico, é comum que uma equipe multidisciplinar trabalhe em conjunto para formar um plano de tratamento abrangente. Para o sucesso escolar, considere a possibilidade de consultar especialistas da escola de uma ampla variedade de disciplinas, incluindo

- Reabilitação
  - Fisioterapia
  - Terapia Ocupacional
  - Fonoaudiologia
  
- Saúde & Bem-Estar
  - Saúde Escolar
  - Serviços de Aconselhamento
  - Serviço Social
  - Recreação Terapêutica
  
- Especialistas em Acesso
  - Tecnologia Assistiva
  - Transporte

# Lista de Acomodações Especiais Por Área de Deficiência

A seção a seguir inclui uma lista de acomodações comuns a serem consideradas com base na área da deficiência, incluindo:

- Mobilidade & Equilíbrio
- Coordenação Motora Fina e Grossa
- Risco de Ferimento na Cabeça
- Esgotamento de Energia
- Risco de Infecção
- Outras Considerações

## Lembretes importantes:

- Cada criança é única!
- Nem todos os alunos com LBSL precisarão dessas acomodações comuns.
- Alguns alunos precisarão de acomodações adicionais para condições incapacitantes relacionadas ou não relacionadas, como transtorno do déficit de atenção, alergias graves, distúrbios convulsivos, etc.
- A LBSL é progressiva, portanto, as acomodações devem ser adaptáveis e revisadas com frequência.
- Eventos como doenças ou ferimentos na cabeça podem alterar drasticamente as necessidades e o desempenho do aluno na escola.

# Mobilidade & Equilíbrio

- Transições durante o dia**
  - Minimizar a necessidade de movimentação
  - Dar avisos
  - Dar tempo extra
  - Prioridade na movimentação (ir primeiro ou por último)
  - Liberação antecipada da classe / permitir chegada tardia
- Assentos**
  - Assentos preferenciais na sala de aula
  - Assentos preferenciais em grandes assembleias
- Assistência**
  - Sistema de amigos: emparelhar o aluno com um colega
  - Auxiliar 1:1
  - Acompanhamento entre as aulas
  - Pessoa específica para supervisionar a transição
  - Assistência para carregar a bandeja do almoço, livros, etc.
- Transporte**
  - Transporte especial
- Atletismo / Educação Física / Recreio**
  - Modificação de tarefas não acadêmicas (por exemplo, almoço ou recreio)
  - Educação física adaptativa
  - Nível de atividade modificado para o recreio
- Acessibilidade às Instalações**
  - Uso de rampas
  - Acesso por elevador
  - Adaptações nos banheiros
  - Mapas & dicas simples de localização de rotas

# Coordenação Motora Fina & Grossa

- Assento e postura**
  - Incentive o aluno a usar e manter a postura adequada durante uma tarefa que exija escrita
  - Ofereça almofadas de assento, bolas para sentar, etc.
  - Assentos preferenciais
- Modifique a carga de tarefas**
  - Reduza o volume de escrita e cópia
  - Reduzir o número de itens em uma página ou atribua menos itens
  - Ofereça mais tempo para concluir as tarefas escritas
  - Use um procedimento de encerramento nas folhas de trabalho
  - Ofereça alternativas para a conclusão das tarefas
    - Digitar em vez de escrever
    - Permita que o aluno responda oralmente em vez de por escrito
    - Use um escriba para quem o aluno possa ditar as respostas
- Computadores/ Teclado**
  - Ofereça oportunidades para que o aluno aprenda a digitar e a processar textos
  - Ensine atalhos nos computadores
  - Opções de acessibilidade no computador
- Tecnologia assistiva (alta e baixa tecnologia)**
  - Demonstre e incentive o uso da tecnologia
  - Consulte o Terapeuta Ocupacional/Fisioterapeuta para obter canetas, lápis, calculadoras, brinquedos especiais, livros impressos em tamanho grande, áudio, pegadores de lápis, quadros inclinados, etc.
  - Use papel quadriculado para que o aluno complete os problemas de cálculo matemático
  - Permita o uso do instrumento de escrita preferido
  - Forneça papel com linhas largas com uma linha de base e uma média pontilhada

# Coordenação Motora Fina & Grossa

## Tarefas de anotação e cópia

- Limite as tarefas de anotação e cópia
- Não exija trabalho no quadro na frente da classe
- Ao copiar de um texto, forneça uma cópia ampliada do texto
- Quando estiver copiando do quadro, forneça assentos próximos ao quadro

## Organização

- No início de uma tarefa que exija escrita, ajude o aluno a organizar o trabalho na página
- Forneça marcadores visuais suficientes em uma página para que o aluno saiba onde escrever e organizar as respostas
- Forneça e dê suporte a organizadores eletrônicos

## Defesa e Autoestima

- Crie oportunidades para que a criança se defenda
- Evite usar piadas, sarcasmo e chamar atenção indesejada para o aluno

## Transições

- Minimizar as transições entre os trabalhos e tarefas da sala de aula

## Monitoramento do Progresso

- Monitore o desempenho em alta nota e forneça instruções quando necessário para ajudar o aluno
- Confira diariamente com a criança
- Conferências mensais, semanais ou quinzenais por telefone ou pessoalmente com os pais

## Currículo Adaptado

- Educação Física adaptada
- Exigências de formatura modificadas com base na mobilidade

# Risco de Ferimentos na Cabeça

## Reduza o risco de lesões na cabeça

- Lembre o aluno de usar capacete
- Sessões educativas para os colegas para ajudá-los a entender a deficiência
- Professores substitutos: Avise a criança ou a família quando um substituto estiver na sala de aula e a escola deve instruir o substituto sobre o protocolo de lesões na cabeça
- Se aconselhado pelo médico do aluno, permita que os alunos participem de aulas de educação física modificadas ou dispense-os da aula, se necessário
- Faça com que o aluno evite atividades que tenham alto risco de lesão na cabeça, como esportes de contato.
- Faça com que o aluno use um capacete de proteção ou tenha espaço extra para se movimentar durante as atividades de maior risco.
- Certifique-se de sempre relatar imediatamente QUALQUER ferimento na cabeça à família e/ou à equipe da clínica médica.
- Crie um plano de ação de saúde sólido para garantir que todos saibam o que fazer em caso de ferimento na cabeça.

## Resposta a ferimentos na cabeça

- Tenha protocolos de lesões na cabeça em vigor
- Treine professores e funcionários para reagir rapidamente
- Solicite que um profissional de saúde (por exemplo, enfermeiro ou treinador esportivo) realize uma avaliação do ferimento na cabeça o mais rápido possível.
- Entre em contato com os pais imediatamente

# Esgotamento de Energia

## Incentive o descanso

- Programe intervalos frequentes (não faça com que o aluno tenha que pedir)
- Permita intervalos adicionais conforme solicitado
- Ofereça oportunidades de descanso confortável (por exemplo, deitar no office)
- Proporcione um local de tarefas silencioso para evitar sobrecarga sensorial

## Modifique a programação ou o dia escolar

- Implemente um cronograma modificado ou uma programação criativa
- Organize um cronograma para que as tarefas de alta demanda cognitiva sejam seguidas por tarefas menos estressantes
- Permita que os alunos frequentem a escola em períodos mais curtos em vez de um dia inteiro
- Modifique a duração do dia escolar
- Forneça um sistema de transição
- Permita que os alunos participem de aulas de educação física modificadas ou isente-os das aulas, se necessário
- Considere opções de escolas híbridas
- Considere opções de ensino domiciliar (homeschooling)

# Esgotamento de Energia

## Modifique a carga de tarefas

- Reduza a quantidade de trabalho exigido, em favor da qualidade
- Modifique as tarefas para incluir apenas o conteúdo essencial
- Permita que o aluno entregue todas as tarefas com atraso, conforme pré-determinado
- Estabeleça limites de tempo razoáveis para os trabalhos de casa
- Ofereça alternativas para a conclusão das tarefas
- Divida as tarefas mais longas
- Forneça organizadores gráficos
- Ajude a criança a aprender habilidades de organização e gerenciamento de tempo

## Modifique os testes

- Testes somente pela manhã
- Se houver mais de duas provas agendadas para o mesmo dia, remarque para outro dia
- Administre provas longas em uma série de segmentos mais curtos, com intervalos entre as seções
- Use um escreva ou prova oral para formatos abertos e/ou dissertativos.
- As provas são realizadas em um ambiente separado e silencioso

## Limite a escrita e o transporte de materiais

- Grave as aulas
- Use um escreva para fazer anotações
- Forneça um guia de estudo
- Forneça gravações de vídeo/áudio
- Forneça anotações do professor ou de colegas
- Forneça anotações e/ou esboços com os principais conceitos ou termos destacados
- Forneça um conjunto extra de livros didáticos (1 conjunto para casa, 1 para a escola)

# Riscos de Infecção

- Educação sobre prevenção de infecções**
  - Eduque os alunos - quando e como higienizar as mãos, usar materiais de limpeza, etc.
  - Eduque os professores - armazenamento e uso seguro de suprimentos, agrupamento de alunos em sala de aula, etc.
  - Eduque os colegas - como eles podem ajudar com a higiene das mãos, máscaras, ficar em casa quando estiverem doentes, etc.
  - Eduque as famílias - necessidade crítica de manter as crianças doentes em casa
- Higiene das mãos**
  - Permita acesso frequente à lavagem das mãos
  - Acesso pessoal a desinfetante para as mãos (se apropriado para a idade)
  - Incentive a boa higiene das mãos para professores e colegas de classe
- Limpeza e desinfecção de superfícies**
  - Tenha áreas de tarefas separadas com conjuntos completos de suprimentos
  - Permita que o aluno guarde suprimentos pessoais para limpar as áreas de tarefas
  - Programe um horário diário para limpar e organizar o espaço de tarefas
  - Desinfete regularmente as áreas de contato intenso da sala de aula
  - Determine quem fornece e reabastece os suprimentos
  - Certifique-se de que os suprimentos sejam seguros para uso em áreas limpas com outros produtos (ou seja, pela equipe de limpeza noturna)
- Ventilação/Qualidade do Ar Interno**
  - Filtro HEPA portátil (ou equivalente) na sala de aula
  - Assento preferencial próximo à fonte de ar limpo (janela aberta, porta da sala de aula, filtro HEPA)
  - Evite sentar a criança perto do banheiro ou de latas de lixo

# Riscos de Infecção

## Limite o Número de Contatos Próximos

- Coorte/Agrupe para reduzir o número de contatos próximos
  - Sente-se ao lado do mesmo grupo de crianças sempre que possível
  - Sente-se perto de pessoas com as quais o aluno já tem contato próximo fora da sala de aula (ou seja, amigos/familiares, companheiros de almoço ou recreio, grupo de carona, membros de clubes etc.)
- Sente-se perto de crianças com menor risco de disseminar infecções
  - Colegas de classe com maior imunidade
    - Totalmente vacinados
    - Totalmente recuperados de doenças infecciosas
    - Não imuno comprometidos
  - Colegas de classe com forte prática de prevenção de infecções
    - Uso consistente e correto de máscaras
    - Boa higiene das mãos
    - Boa etiqueta respiratória
  - Classmates who are well
    - Evite sentar-se perto de crianças sintomáticas (mesmo aquelas com "apenas alergias")
    - Solicite/exija que todos os alunos e funcionários da sala de aula usem máscaras durante surtos respiratórios

## Recuperação

- A doença pode ser grave e prolongada para indivíduos com LBSL
- Crie planos flexíveis e bem pensados para retornar à escola após uma ausência prolongada devido a uma doença
- O aluno pode não ter energia suficiente para a escola e a lição de casa
- Seja proativo, porque as tarefas perdidas podem aumentar os sentimentos de ansiedade

# Outras Considerações

## Saúde mental e bem-estar

- Evite colocar o aluno em situações de alta pressão (por exemplo, prazos curtos, grande volume de tarefas; altamente competitivo)
- Permita acesso ao conselheiro
- Identifique um adulto na escola para procurar ajuda quando estiver se sentindo ansioso
- Forneça instruções claras e concisas que estejam de acordo com a capacidade da criança
- Use um sinal especial entre o professor e o aluno para facilitar a comunicação não verbal
- Estabeleça um sistema de amigos para momentos não estruturados

## Excursões

- Crie com antecedência planos claros e bem pensados para as excursões (inclua considerações sobre segurança e transporte)
- Prepare cuidadosamente a criança com antecedência para excursões ou outras mudanças, mesmo que sejam mínimas
- Grupo preferencial (professor ou adulto que a criança conheça bem) para as excursões

## Professores substitutos

- Avise a criança ou a família quando um substituto estiver na sala de aula
- A escola deve instruir o substituto sobre o protocolo de ferimentos na cabeça, necessidades de prevenção de infecções e outras acomodações

## **Modelo de Plano Especial Para Alunos Com LBSL**

### **Descrição das estratégias educacionais**

A escrita e a digitação são cansativas. Leva muito tempo para fazer o melhor trabalho.

### **Descrição do Aluno e da Condição Incapacitante**

A criança foi diagnosticada com Leucoencefalopatia, com envolvimento do tronco encefálico e da medula espinhal com elevação de lactato. (LBSL). A Leucoencefalopatia refere-se a anormalidades na substância branca do cérebro, que são tecidos que contêm fibras de células nervosas (axônios) que transmitem impulsos nervosos. As pessoas com LBSL geralmente apresentam rigidez muscular anormal e dificuldade para coordenar movimentos motores finos e grossos. Indivíduos mais jovens com LBSL podem começar a perder a capacidade de sentir a posição de seus membros e/ou ter problemas de sensibilidade. Isso geralmente começa nas extremidades inferiores.

Devido à sua condição, é imperativo que os membros da equipe se comuniquem imediatamente com os pais se houver alguma doença. Dependendo da doença, isso pode ser um gatilho para outras complicações médicas. Além disso, a cabeça da criança deve ser protegida durante atividades em que ela possa estar suscetível a tropeçar, cair ou perder o equilíbrio. Um pequeno ferimento na cabeça, somado à sua condição médica atual, pode ser extremamente grave. A exposição prolongada ao calor ou o desenvolvimento de febre também podem ter um impacto profundo no equilíbrio e nos movimentos da criança.

# Modelo de Plano Especial Para Alunos Com LBSL

## **Atendendo às necessidades físicas**

- A criança terá assistência da cadeira de transferência em excursões ou atividades fora da sala de aula.
- A criança receberá consultas trimestrais do fisioterapeuta. Prática opcional de cadeira de rodas elétrica com o fisioterapeuta, conforme solicitação da criança.

## **Atendendo às necessidades de segurança**

- Os funcionários da escola desenvolverão um plano para simulações de incêndio e emergências de evacuação e comunicarão esse plano à criança e a seus pais antes das simulações.

## **Atendendo às necessidades acadêmicas**

- Os professores reduzirão, quando possível, o número de itens de prática nas tarefas de classe e de casa para reduzir a carga de tarefas geral da criança.
- Quando necessário, a criança deverá ser capaz de usar tecnologias de auxílio à escrita, como fala para texto e Co-Writer.
- A criança terá tempo extra para concluir projetos e tarefas maiores

## **Atendendo às necessidades de avaliação**

- A criança terá direito a um ambiente alternativo para fazer a prova estadual.
- A criança também deve ter tempo extra e um ambiente separado para as avaliações em sala de aula.

# Referências & Links

- **LBSL**
  - **Fundação Cure LBSL**  
<http://www.curelbsl.org>
  - **NORD**  
<https://rarediseases.org/rare-diseases/leukoencephalopathy-brain-stem-spinal-cord-involvement-lactate-elevation/>
- **Distúrbios Mitrocondriais**
  - **Defesa Escolar “MitoAction”**  
<https://www.mitoaction.org/school-education>
- **Guias de Cuidados com a Leucodistrofia**
  - **Acompanhante Neurológico Familiar**  
<https://www.huntershope.org/wp-content/uploads/2020/10/FamilyCompanionNeuroFINALDRAFT6.29.pdf>
  - **Vivendo com Leucodistrofia**  
<https://www.thecalliopejoyfoundation.org/product-page/ebook-living-with-leukodystrophy-free-download>
- **Defesa de Direitos**
  - **Defendendo Seu Filho Com Uma Doença Rara na Escola** [https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2019/01/GG\\_toolkit\\_educational-advocacy\\_web-hyperlinked.pdf](https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2019/01/GG_toolkit_educational-advocacy_web-hyperlinked.pdf)
  - **Autodefesa para crianças e adolescentes**  
<https://www.imdetermined.org>

## Referências & Links

- **Defesa da Educação Especial**
  - <https://www.wrightslaw.com/advoc.htm>
- **Como se Preparar Para uma Reunião de Elegibilidade de Benefícios Para Deficiências**
  - <https://www.understood.org/en/articles/what-to-expect-at-an-iep-eligibility-meeting>
- **Tecnologia Assistiva**
  - <https://www.wrightslaw.com/info/atech.index.htm>
- **Planos de emergência para alunos com deficiências**
  - [https://www.ssdmo.org/cool\\_tools/inclusive/Resources/emergency\\_plan.pdf](https://www.ssdmo.org/cool_tools/inclusive/Resources/emergency_plan.pdf)
- **Planos de Ação Para Convulsões**
  - <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/action-plans>
- **Planos de Ação Para Asma**
  - <https://www.aafa.org/asthma-treatment-action-plan/>
- **Planos de Ação Para Alergia**
  - <https://www.foodallergy.org/living-food-allergies/food-allergy-essentials/food-allergy-anaphylaxis-emergency-care-plan>
- **Planos de Ação Para Ferimentos na Cabeça**
  - <https://www.cdc.gov/headsup/schools/index.html>

# As Acomodações Escolares Para Crianças Com LBSL

foram criadas pela organização de defesa aos pacientes “Cure LBSL.”

Para mais informações ou recursos adicionais, por favor acesse [www.curelbsl.org](http://www.curelbsl.org)

**Autora:** Melody Kisor, MS Diretora de Engajamento de Pacientes - Cure LBSL

**Conteúdo educacional:** Molly O'Brien-Stierhoff, MA  
Consultora de Educação Especial

**Editores:** Beth & Mike McGinn  
Diretores Executivos da “Cure LBSL” - Cura LBSL  
(anteriormente: “A Cure For Ellie” - A Cura Para Ellie)

***Possibilitado por uma generosa doação da Chan Zuckerberg Initiative (Iniciativa Chan Zuckerberg)***

©2022

Este documento pode ser compartilhado e modificado para uso pessoal



Proud member of the Rare As One Network

# Customize Seus Planos

Use as páginas a seguir para personalizar seus planos para o ano letivo. Há páginas em branco no final para quaisquer necessidades adicionais que seu filho possa ter.

Você pode imprimir os slides e combiná-los com outros documentos escolares em um fichário para ajudar a manter a organização.

Compartilhe cópias extras com o(s) professor(es) de seu filho e com a equipe de educação especial.

Esses documentos podem ser editados no Microsoft PowerPoint ou no Adobe Acrobat. Você pode até gravar você mesmo ou seu filho narrando a apresentação e salvá-la como um arquivo de vídeo!

Você também pode simplesmente imprimir e preencher as informações à mão.

Precisa de ajuda? Se precisar de ajuda para personalizar o documento (inclusive serviços de tradução), entre em contato para obter assistência.

**Melody Kisor, MS**

Diretora de Engajamento de Pacientes - Cure LBSL

[mkisor@curelbsl.org](mailto:mkisor@curelbsl.org)

# Informações de Contato

Órgão responsável pelo caso de educação especial da escola:

Órgão responsável pelos benefícios de deficientes da escola:

Agência educacional local da escola:

Conselheiro da escola:

Clínica escolar:

Diretor de conformidade do distrito:

Diretor de educação especial:

Escritório estadual de direitos dos deficientes:

Escritório nacional de direitos dos deficientes:

# Notas de Planejamento

# **Necessidades e Acomodações de Saúde**

# **Necessidades e Acomodações de Segurança**

# **Necessidades e Acomodações Físicas**

# **Necessidades e Acomodações Acadêmicas**

# **Necessidades e Acomodações de Avaliação**

# Acomodações de Tecnologia Assistiva









*CURE LBSL*