



Assistência
com
mobilidade
e equilíbrio



Evitar o
esgotamento
de energia



Prevenir o
traumatismo
craniano



Evitar calor
excessivo,
desidratação
e jejum



Reduzir o
risco de
infecção

Quem sou

Olá, meu nome é

_____.

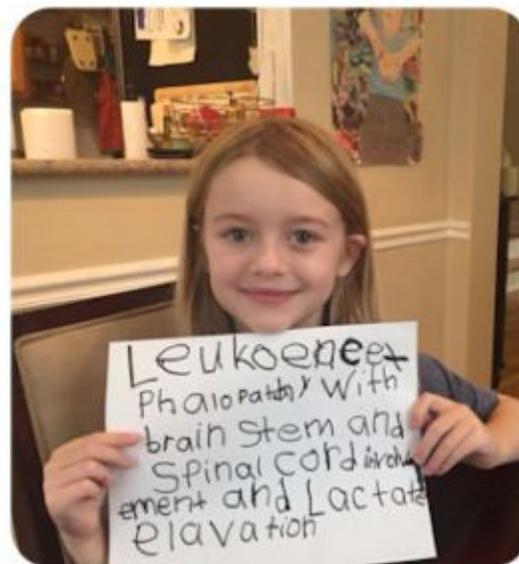
Tenho ___ anos de idade e
moro com _____

_____.

Minhas atividades favoritas
são _____ e

_____.

Meu filme/programa de TV
favorito é _____.



Além disso, sou
uma criança
portadora de
LBSL.

Leucoencefalopatia com envolvimento do tronco cerebral e da medula espinal e elevação do lactato cerebral (LBSL)

A **LBSL** é uma doença genética progressiva extremamente rara que é tanto uma doença mitocondrial (que afeta na energia nas células) e uma forma de leucodistrofia (uma doença que afeta a substância branca do cérebro, a medula e/ou os nervos periféricos).

Menos de 150 pessoas foram diagnosticadas com **LBSL** no mundo, então agora você conhece uma pessoa super rara e única!

Como você pode ajudar

As crianças com **LBSL** podem ter sucesso na escola, mas talvez precisemos receber mais apoio de nossos maravilhosos professores, administradores e colegas de turma.

Sabemos que você tem muitas outras crianças que precisam de sua atenção, então temos aqui uma apresentação rápida para ajudá-lo a aprender o que você pode fazer para ajudar um aluno com **LBSL**.

Considerações especiais

Nem todas as crianças com **LBSL** têm as mesmas necessidades, mas encontre abaixo alguns dos problemas mais comuns que surgem na escola.

- Problemas de mobilidade, coordenação e de equilíbrio
- Esgotamento de energia
- Vulnerabilidades a complicações decorrentes de desidratação, jejum e calor excessivo
- Consequências graves decorrentes de traumatismo craniano
- Maior risco de ter complicações decorrentes de infecções

Mobilidade e equilíbrio

Na **LBSL**, o grau que o cérebro e a medula são afetados varia, o que pode causar dificuldades em caminhar e permanecer equilibrado. Ter uma boa coordenação motora fina e grossa pode ser difícil e algumas crianças correm um risco maior de sofrer quedas.

Algumas crianças com **LBSL** conseguem caminhar sozinhas, embora geralmente o façam mais lentamente e cubram distâncias menores que outras crianças da mesma idade. Outras crianças usam aparelhos de assistência tais como órteses, bengalas, andadores ou cadeiras de rodas.

Mobilidade e equilíbrio

Você pode ajudar ao:

- diminuir os riscos de tropeço;
- colocar o aluno em uma cadeira/carteira/mesa de fácil acesso;
- fazer com que seja fácil percorrer a sala de aula;
- limitar a necessidade de percorrer grandes distâncias no prédio;
- dar mais tempo para as transições;
- colaborar com o terapeuta ocupacional e o fisioterapeuta.

Esgotamento de energia

Todos aprendemos na aula de biologia que as mitocôndrias são as geradoras de energia da célula. Na **LBSL** as mitocôndrias não conseguem gerar toda a energia, e assim as crianças são muito propensas a sofrer esgotamento de energia.

Você pode ajudar ao reduzir o número de exigências não essenciais ou excessivas à reserva de energia da criança. Você pode também ajudar a encontrar um local seguro e privado onde a criança pode descansar conforme necessário durante o dia.

Por gentileza, seja flexível em relação à quantidade de trabalho escolar e o prazo de entrega das tarefas.

Evitar calor excessivo, desidratação e jejum

As crianças com **LBSL** costumam ser especialmente sensíveis ao calor. Elas também são muito vulneráveis a complicações se não consumirem uma quantidade suficiente de água ou alimentos com alto valor energético.

Você pode ajudar o aluno com **LBSL** a ter sucesso na escola ao não deixar que ele saia quando está muito calor lá fora, permitir que ele sempre mantenha por perto uma garrafa de água cheia e ao oferecer lanches com alto valor energético (a família fornecerá os lanches e as instruções).

Prevenção do traumatismo Craniano

Uma das coisas mais importantes que você pode fazer para ajudar uma criança com **LBSL** é evitar traumatismo craniano. Evite as atividades que têm um alto risco de causar traumatismo craniano tais como esportes de contato.

Algumas crianças com **LBSL** usam capacetes de proteção quando realizam atividades com risco mais alto. Durante as aulas de educação física, talvez seja necessário dar mais espaço para o aluno se movimentar.

Lembre-se de informar **TODO** caso de trauma na cabeça (mesmo leve) à família e/ou à equipe da clínica de saúde imediatamente! Examine o plano de ação para saúde para obter mais detalhes.

Reduzir o risco de infecção

As crianças com **LBSL** são muito vulneráveis a problemas decorrentes de febre e infecção. Não apenas é perigoso e assustador ficar doente quando você também tem **LBSL**, mas isso também pode significar faltar muitos dias da escola.

Você pode ajudar a reduzir o risco de infecção na escola ao usar técnicas tais como boa higienização das mãos, usar máscara e/ou participar de atividades em grupos pequenos.

Preste atenção quanto à presença de qualquer sinal de febre ou doença e relate-os. Informe à família sobre qualquer exposição confirmada ou suspeita a pessoas com doenças contagiosas.

Como planejar para o sucesso

Uma das melhores maneiras de garantir que a criança com **LBSL** terá um ano escolar bem-sucedido é planejar com antecedência sobre como prevenir e responder às situações que talvez surjam.

Professores são especialistas em planejar, e por isso estamos muito animados em formar esta parceria com você para ajudar a criar alguns planos para este ano.

A seguir mostramos alguns exemplos de planos e ferramentas de criação para começar a ajudar seu aluno com **LBSL**.

Você pode encontrar mais ferramentas no endereço www.curelbsl.org

Tipos de planos*

- Planos de ação em saúde
 - Medicina geral
 - Medicação
 - Saúde mental
 - Prevenção de infecção
 - Traumatismo craniano
 - Crises convulsivas
 - Asma
 - Alergia
- Planos de emergência
- Plano de acesso ao edifício
- Plano de transporte
- Planos de educação especial
 - Acomodações de acordo com a norma 504
 - Programa de educação individualizado
 - Serviços relacionados
 - Tecnologia de dispositivos auxiliares
 - Transição
 - Autodefesa
- Planos acadêmicos gerais
 - Esportes/educação física
 - Professor substituto
 - Frequência escolar
 - Tarefas
 - Excursões

*Nem todas as crianças precisarão de todos os tipos de planos

Planos de ação em saúde

- Planos de ação em saúde geral
- Plano de administração de medicação
(incluindo uma reserva de 72 horas de medicação no caso de emergência)
- Plano de saúde mental
- Plano de prevenção de infecção
- Traumatismo craniano
- Plano de ação para crises convulsivas
- Plano de ação para asma
- Plano de ação para alergia

Planos de educação especial

- Acomodações de acordo com a norma 504
- Programa de educação individualizado (PEI)
- Serviços relacionados
 - Terapia ocupacional
 - Fisioterapia
 - Fonoaudiologia
- Tecnologia de dispositivos auxiliares
- Planejamento para transição
- Ferramentas de autodefesa

Planos de emergência

- Evacuação do edifício
 - Alarmes de incêndio (não planejados)
 - Simulações de incêndio
 - Evacuação com cadeira de rodas
- Evacuação do ônibus/simulações de segurança
- Sistema de auxiliar ou parceiro
- Confinamento/abrigo imediato
 - Reserva de medicações/materiais de 72 horas

Planos de transporte

Não deixe de considerar as necessidades de:

- Transporte diário
- Transporte para excursões
- Vagas de estacionamento e entradas acessíveis na escola
- Ônibus/van escolar
 - Auxiliar e/ou parceiro
 - Acessibilidade para cadeira de rodas
 - Prevenção de infecções
 - Simulações de segurança e evacuação de ônibus

Planos para excursões

- De que maneira o aluno percorrerá o local? O local é completamente acessível?
- O aluno precisará de um auxiliar ou parceiro?
- Quem irá monitorar as necessidades energéticas? Há um local para descansar?
- Qual é o plano para evitar calor excessivo, desidratação e/ou jejum?
- Existe alguma necessidade especial de transporte?
- Quais materiais ou medicações são necessários?
- Qual assistência médica de emergência está disponível no local da excursão ou perto dele?

Planos para professores substitutos

- Onde se encontra o plano por escrito para professores substitutos? Os administradores têm uma cópia?
 - O professor substituto sabe sobre as acomodações?
 - Quem é outro funcionário da escola que tem conhecimento das necessidades da criança?
-
- Existe algum plano para avisar as famílias de afastamentos planejados ou de longo prazo do professor?

Planos de esportes/ educação física

- De que maneira o currículo pode ser modificado para evitar esportes de contato, corrida, etc.?
- Existem algumas atividades alternativas válidas?
- Quais os planos existentes para evitar traumatismo craniano? (P. ex., poder usar o capacete.)
- De que maneira o aluno pode ter acesso a água e lanches com alto teor energético?
- Quais são as práticas de prevenção de infecções? (P. ex., não compartilhar garrafas d'água, desinfecção de equipamentos, etc.)

Planos de frequência escolar

- Qual é o plano se o aluno tiver que perder aula por um longo período devido a doença ou quarentena depois de exposição?
- Existe algum serviço escolar disponível que pode reduzir a necessidade de o aluno ter que ser retirado da escola para ir para consultas com médicos particulares?
- Seria possível praticar um dia escolar mais curto? Três quartos de dia? Meio dia?
- Seria possível limitar a administração de aulas exigentes no final do dia?
- Existe alguma opção de ensino híbrido?
- Quais são as opções de ensino em casa?

Planos de tarefas

- Quem ficará responsável por comunicar ao aluno o que ele perdeu se ele sair da aula mais cedo/chegar mais tarde/precisar descansar?
- De que maneira o aluno pode colocar em dia as tarefas perdidas nos dias faltados?
- Quem pode ajudar se ficar muito difícil?
- É possível diminuir o número de tarefas sem afetar o ensino?
- O aluno pode ditar ou digitar em vez de escrever à mão?
- Qual tecnologia de dispositivos auxiliares pode ser útil?

Obrigado!

Esperamos ansiosos a oportunidade de trabalharmos juntos para ajudar _____ a ser bem-sucedido!
Entre em contato conosco em qualquer momento.

Família:

Telefone:

E-mail:

Referências e recursos

- **LBSL**
 - www.curelbsl.org
 - <https://rarediseases.org/rare-diseases/leukoencephalopathy-brain-stem-spinal-cord-involvement-lactate-elevation/>
- **Doenças mitocondriais – Defesa escolar**
 - <https://www.mitoaction.org/school-education/>
- **Acompanhante familiar de leucodistrofia/neurologia**
 - <https://www.huntershope.org/wp-content/uploads/2020/10/FamilyCompanionNeuroFINALDRAFT6.29.pdf>

Referências e recursos

- **Como defender seu filho com uma doença rara na escola**
 - https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2019/01/GG_toolkit_educational-advocacy_web-hyperlinked.pdf
- **Autodefesa para crianças e adolescentes com incapacidade**
 - <https://www.imdetermined.org/>
- **Defesa em educação especial**
 - <https://www.wrightslaw.com/advoc.htm>
- **Como preparar-se para uma reunião de qualificação para programa de educação individualizado**
 - <https://www.understood.org/en/articles/what-to-expect-at-an-iep-eligibility-meeting>
- **Tecnologia de dispositivos auxiliares**
 - <https://www.wrightslaw.com/info/atech.index.htm>

Referências e recursos

- **Planejamento de emergência para alunos com incapacidade**
 - https://www.ssdmo.org/cool_tools/inclusive/Resources/emergency_plan.pdf
- **Planos de ação para crises convulsivas**
 - <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 traumatismo craniano**
 - <https://www.cdc.gov/headsup/schools/index.html>

Sucesso na escola com LBSL

é um documento criado pela associação de defesa de pacientes Cure LBSL. Este documento pode ser modificado para uso pessoal.

Para obter mais informações ou outros recursos, visite

www.curelbsl.org

Teor educativo: Molly O'Brien-Stierhoff, MA
Professora de ensino especial

Criado por: Melody Kisor, MS
Educadora de saúde e Diretora de envolvimento do paciente da Cure LBSL

Editado por Beth e Mike McGinn – Diretores Executivos da Cure LBSL (antigamente chamada A Cure For Ellie)

Possibilitado por uma doação generosa pela Iniciativa Chan Zuckerberg

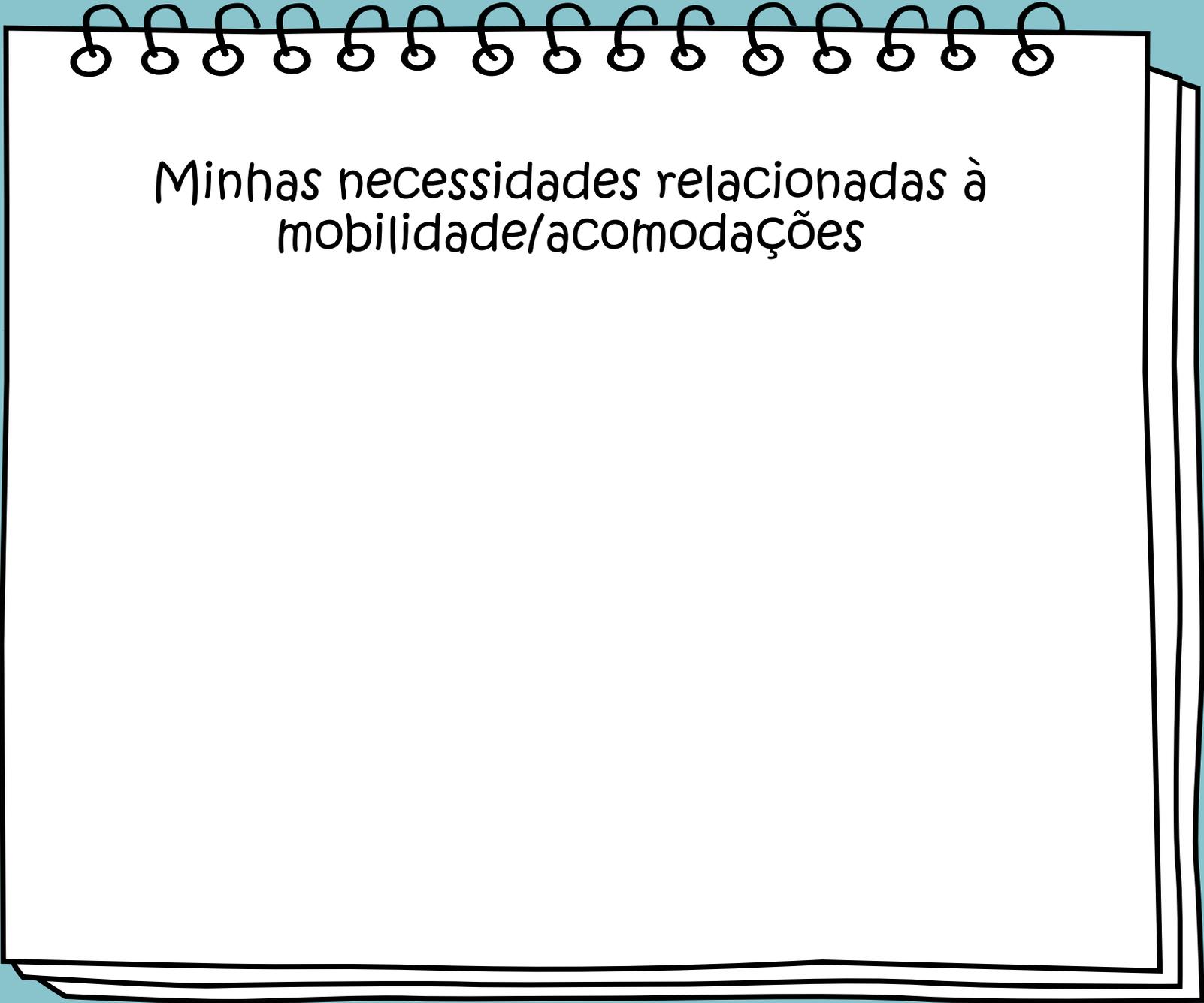


©2022

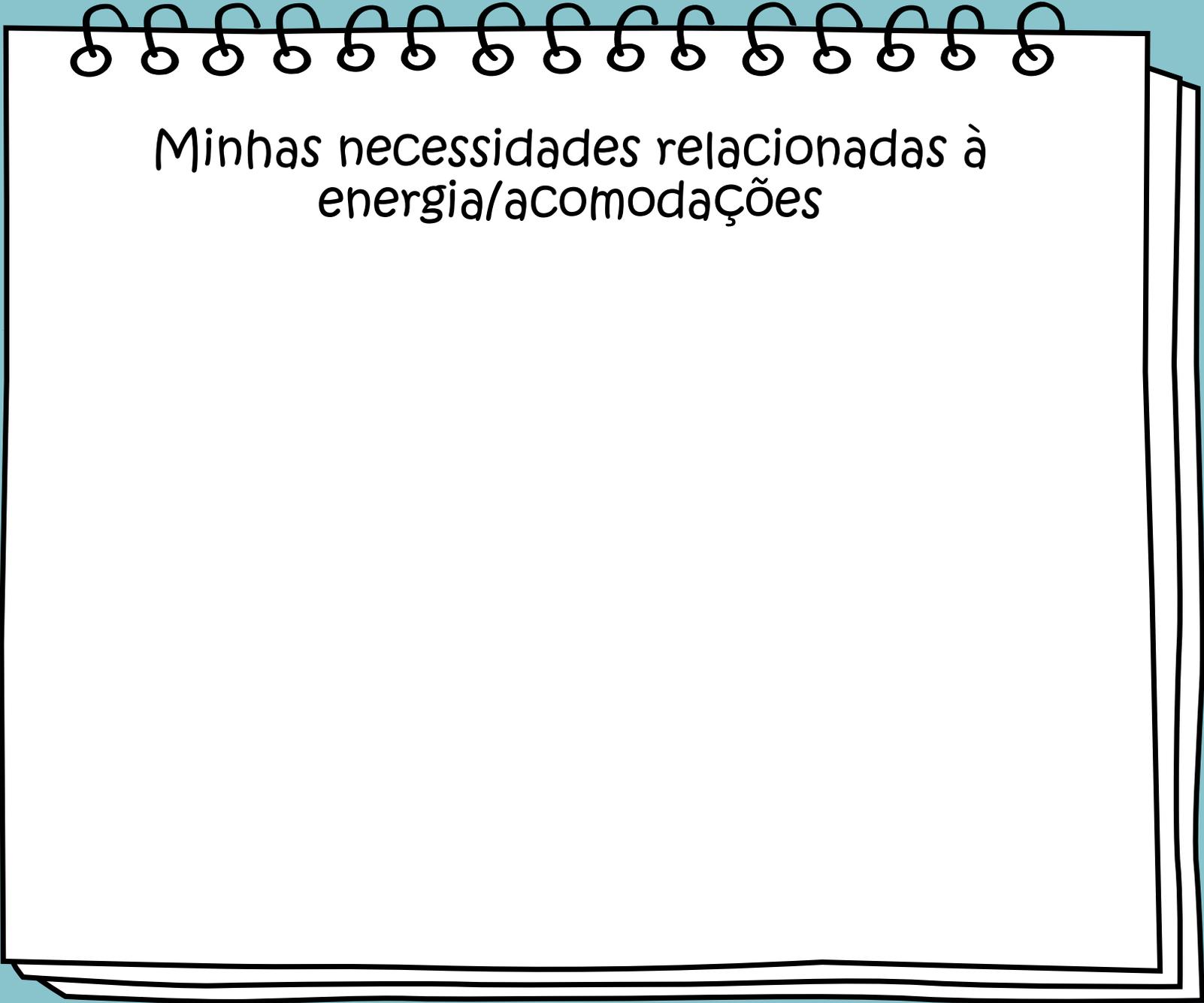


Personalize seu plano de sucesso

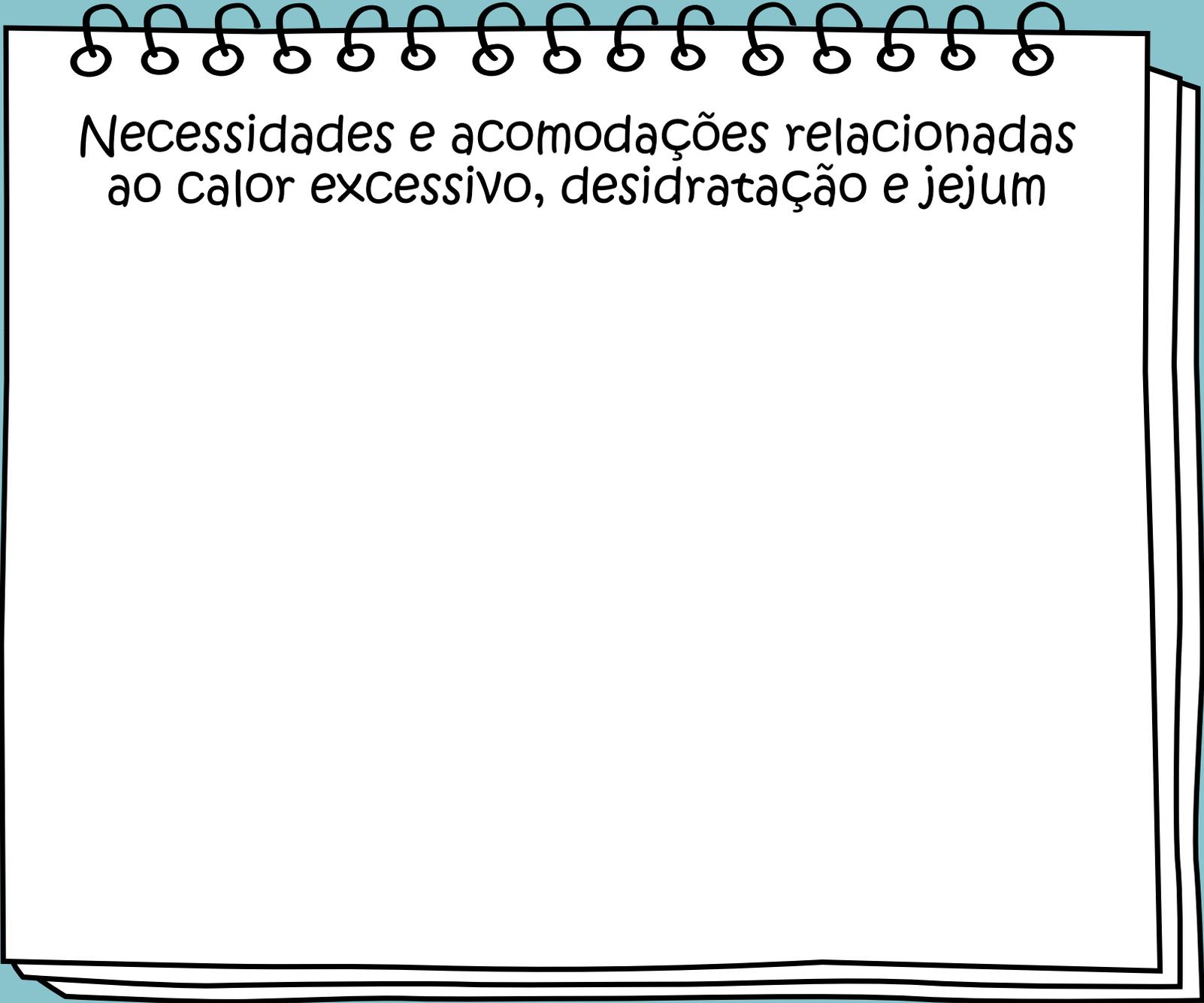
- Use as listas de verificação a seguir e modelos para personalizar seus planos para o ano letivo. Existem páginas em branco no final para incluir qualquer necessidade a mais que seu filho(a) tenha.
- Você pode imprimir os slides e juntá-los com outros documentos escolares em uma pasta para ajudar com a organização. Compartilhe cópias com o professor de seu filho(a) e com a clínica da escola.
- Estes documentos podem ser editados usando o programa Microsoft PowerPoint ou Adobe Acrobat. Você pode até mesmo se filmar ou filmar seu filho(a) narrando a apresentação e gravá-la na forma de arquivo de vídeo! Você pode também apenas imprimir e preencher as informações à mão.
- Precisa de ajuda? Caso precise de ajuda para personalizar o documento (incluindo serviços de tradução), entre em contato com Melody Kisor, diretora de envolvimento do paciente da Cure LBSL, para obter assistência. mkisor@curelbsl.org



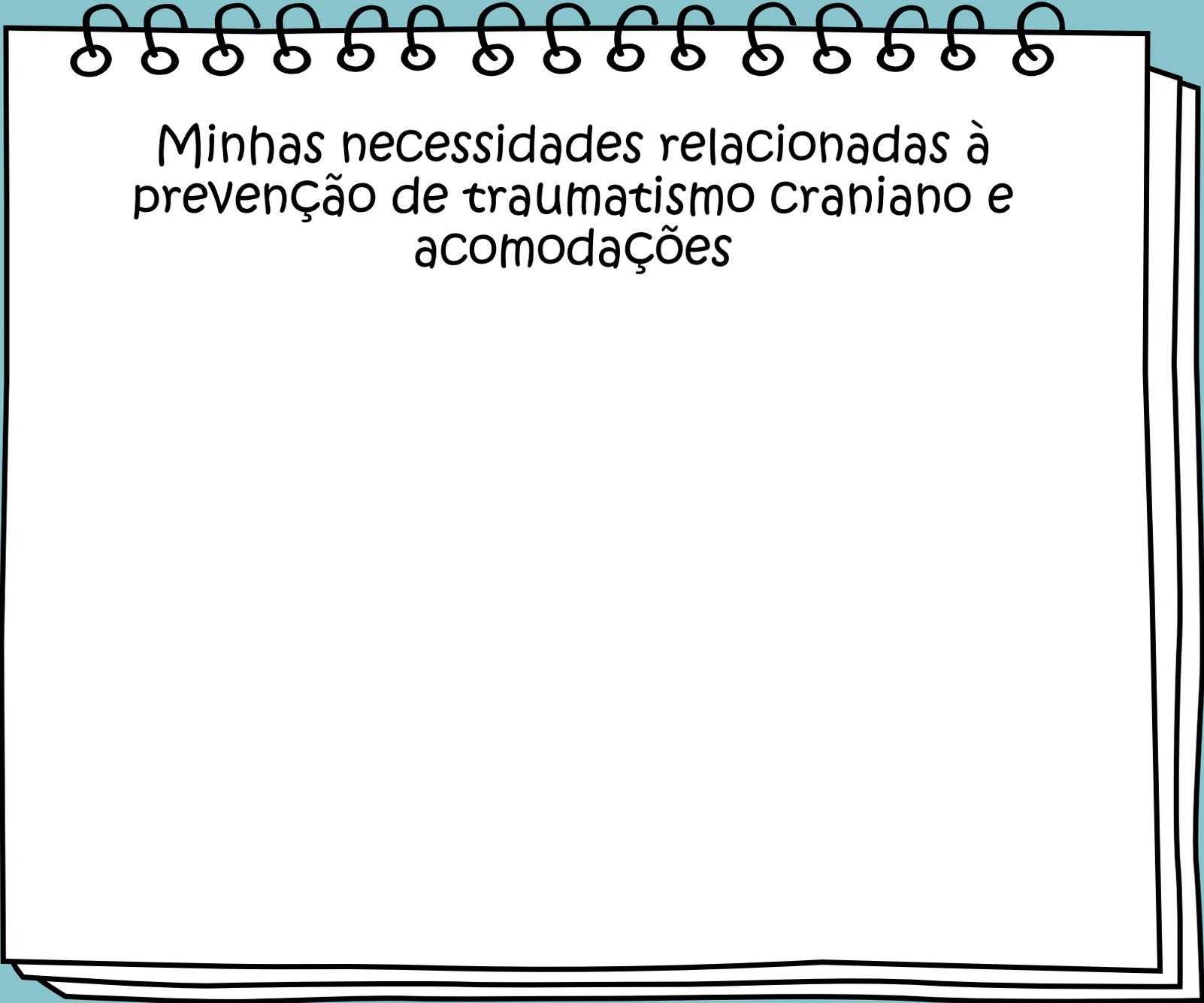
Minhas necessidades relacionadas à
mobilidade/acomodações



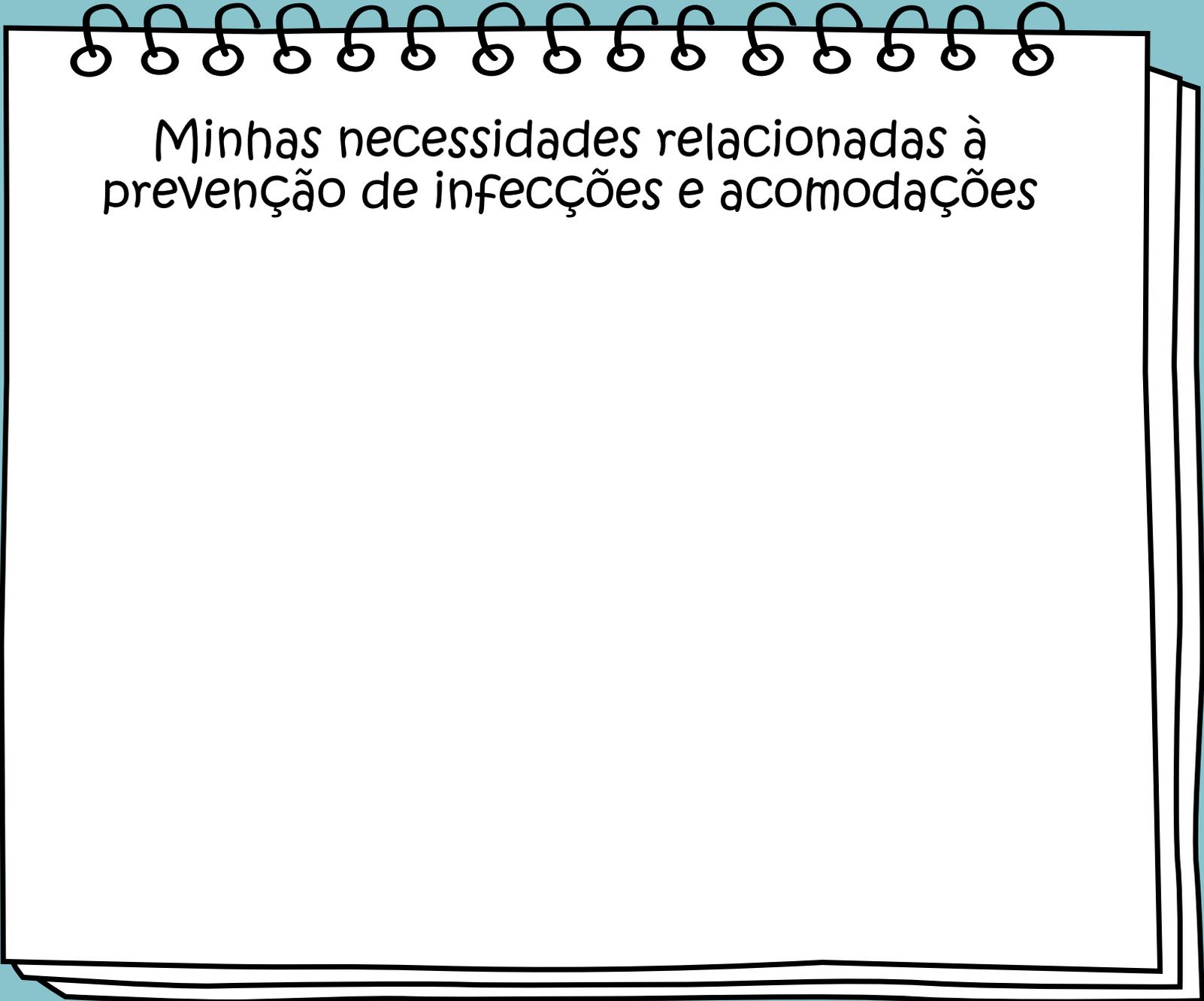
Minhas necessidades relacionadas à
energia/acomodações

A spiral-bound notebook with a white page and a black spiral binding at the top. The page is mostly blank, with some text at the top. The notebook is set against a light blue background.

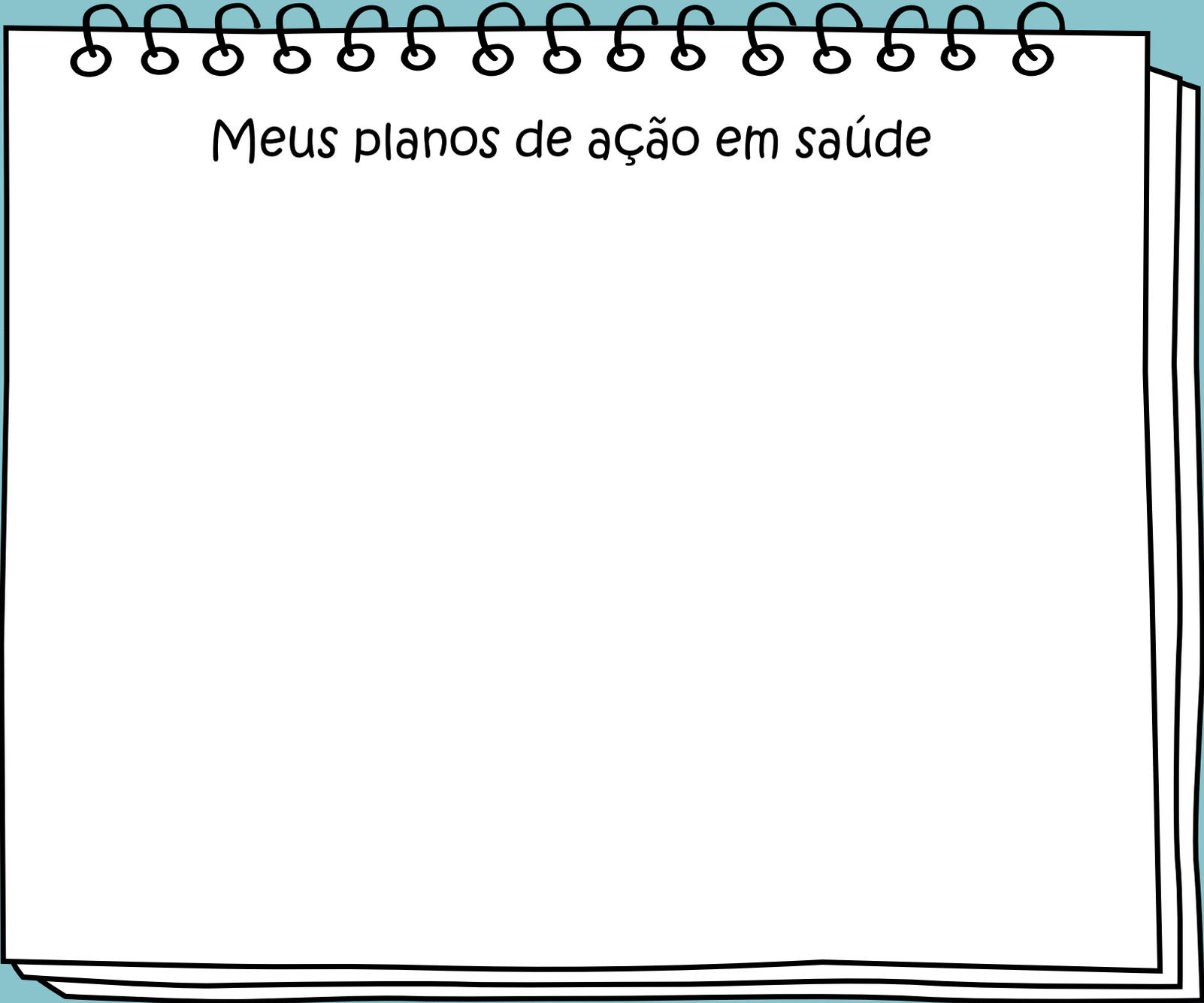
Necessidades e acomodações relacionadas
ao calor excessivo, desidratação e jejum



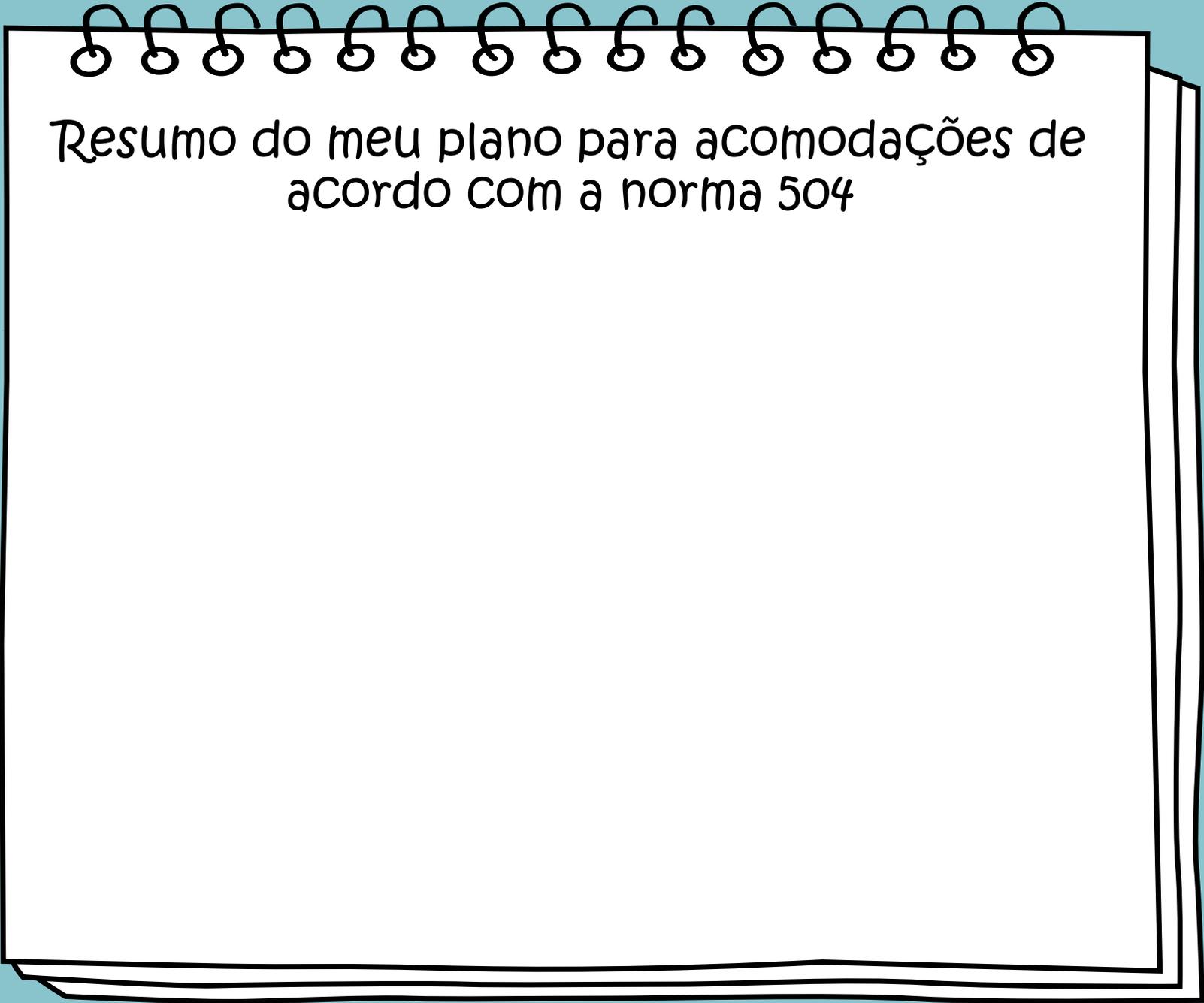
Minhas necessidades relacionadas à
prevenção de traumatismo Craniano e
acomodações

A spiral-bound notebook with a white page and a teal background. The spiral binding is at the top. The text is written in a simple, black, sans-serif font.

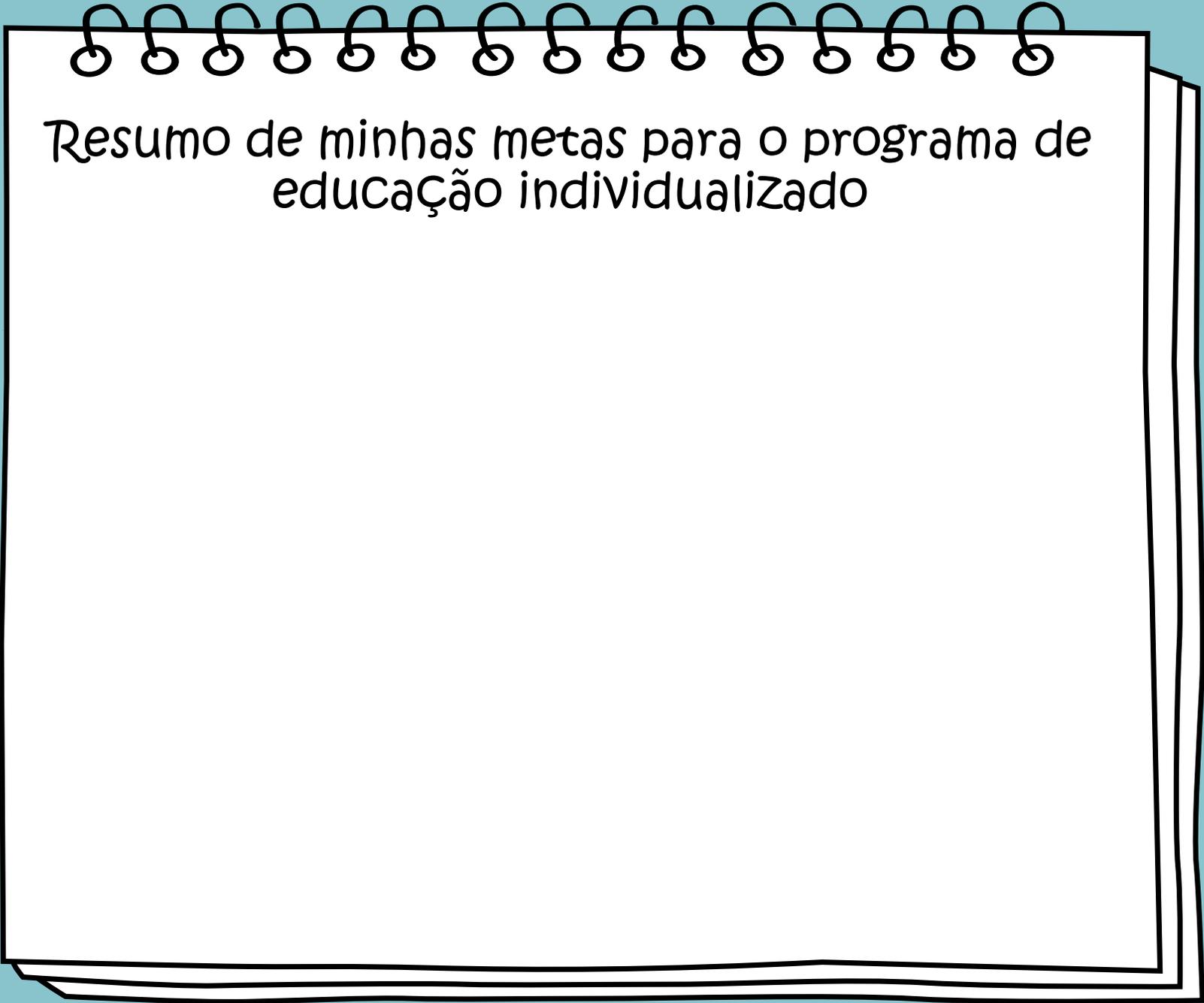
Minhas necessidades relacionadas à
prevenção de infecções e acomodações

A spiral-bound notebook with a white page and a teal background. The page has a spiral binding at the top. The text "Meus planos de ação em saúde" is written in a simple, black, sans-serif font at the top of the page. The notebook is shown from a slightly elevated perspective, with the edges of several pages visible on the right side.

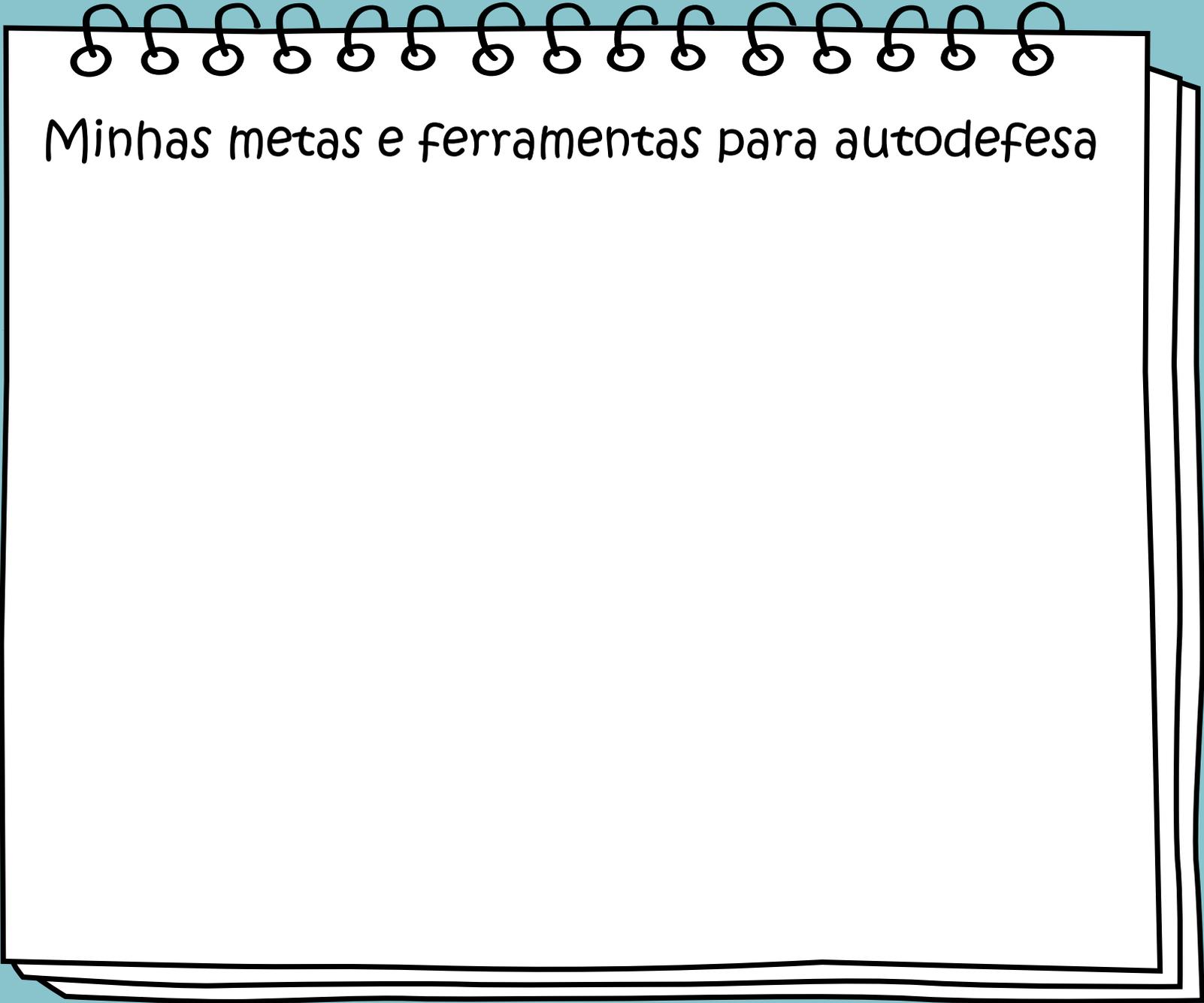
Meus planos de ação em saúde

A hand-drawn illustration of a spiral-bound notebook. The notebook is white with a black outline and a spiral binding at the top. The text is written in a simple, black, sans-serif font. The background is a solid teal color.

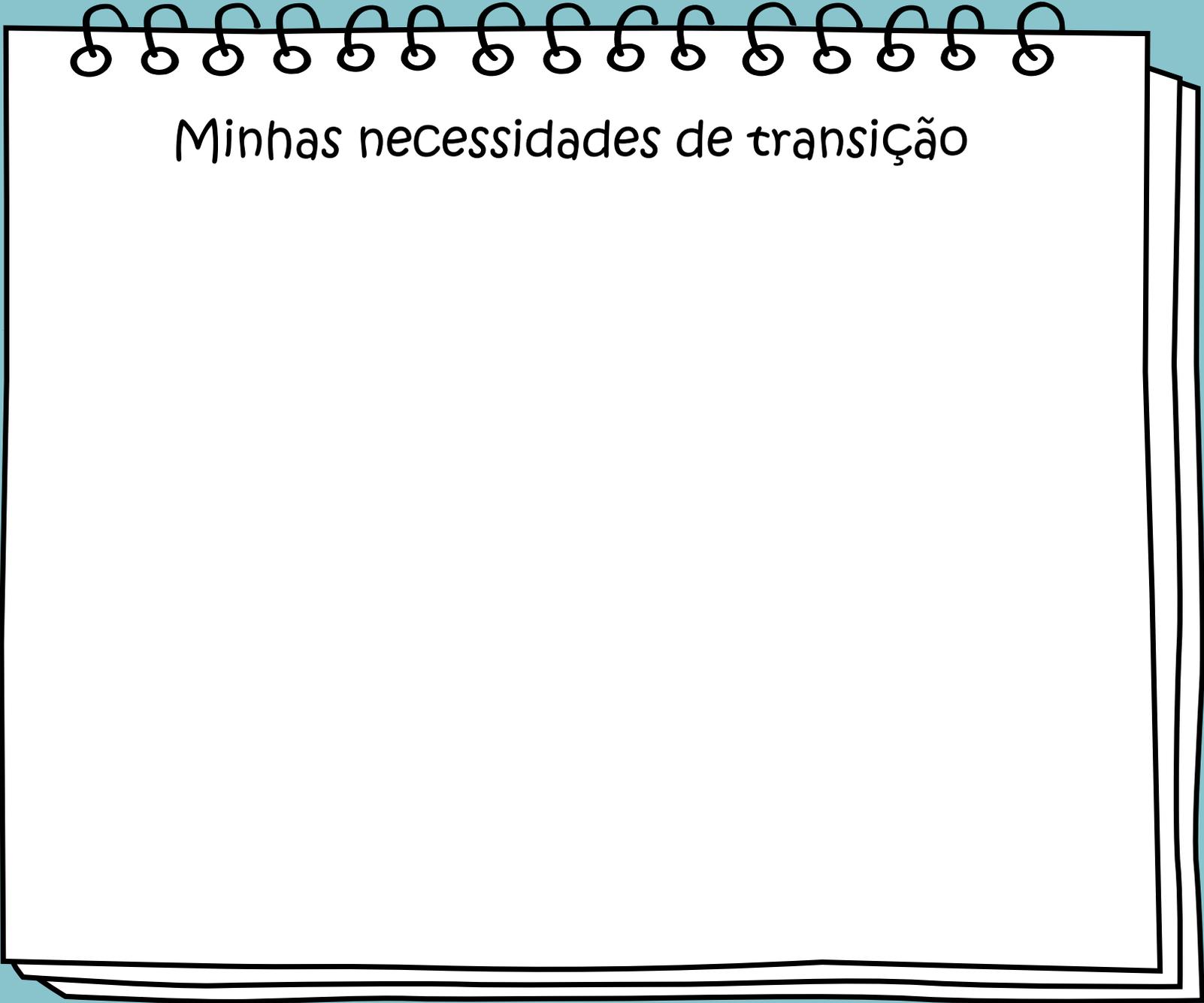
Resumo do meu plano para acomodações de
acordo com a norma 504

A spiral-bound notebook with a white page and a teal background. The spiral binding is at the top. The page has a black border and a wavy bottom edge. The text is written in a simple, black, sans-serif font.

Resumo de minhas metas para o programa de
educação individualizado

A hand-drawn illustration of a spiral-bound notebook. The notebook is white with a black outline and a spiral binding at the top. The text is written in a simple, black, sans-serif font. The background is a solid teal color.

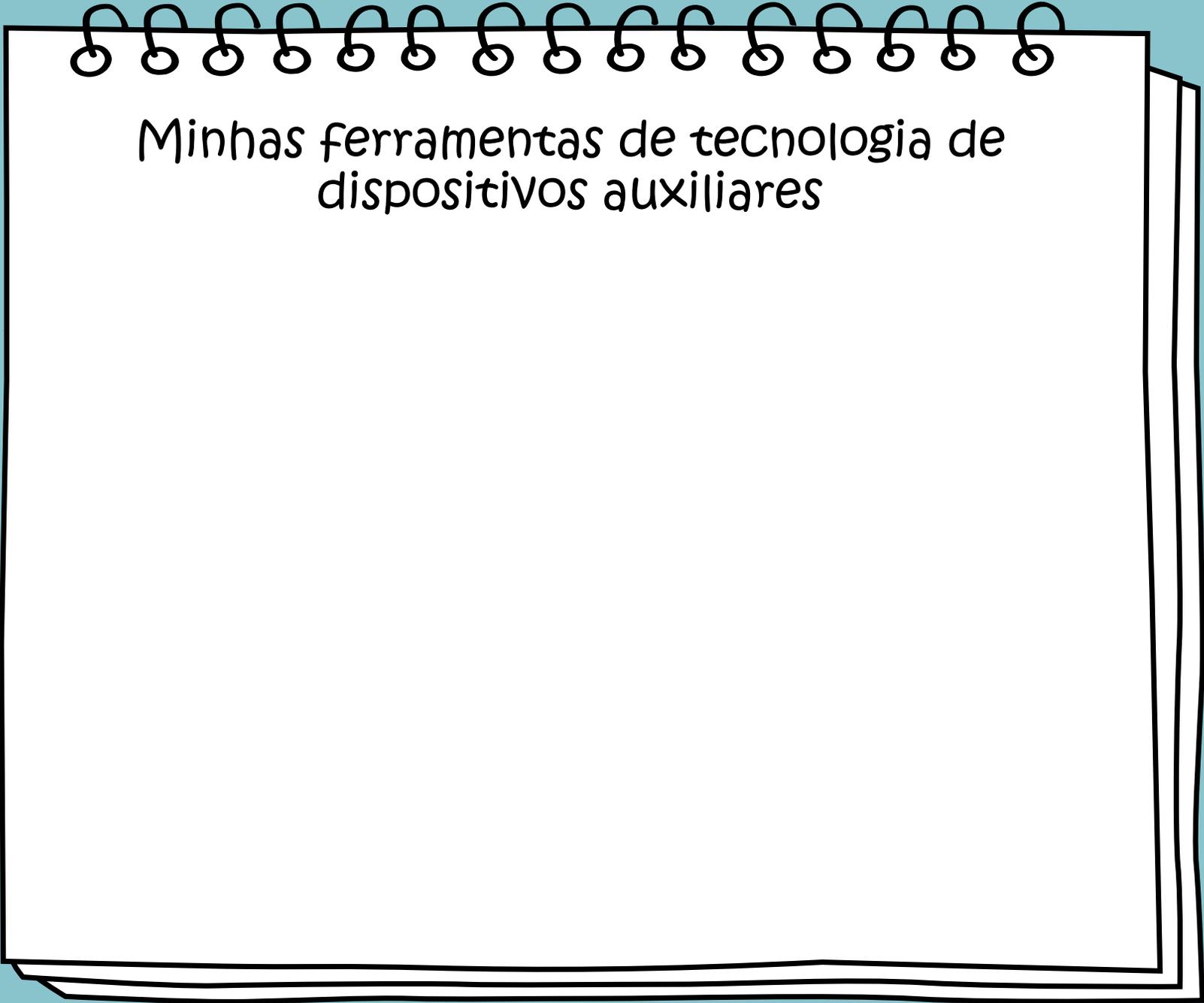
Minhas metas e ferramentas para autodefesa

A spiral-bound notebook with a white page and a teal background. The page has a black border and a spiral binding at the top. The text "Minhas necessidades de transição" is written in a simple, black, sans-serif font at the top of the page. The notebook is shown from a slightly elevated perspective, with the edges of several pages visible on the right side.

Minhas necessidades de transição

A spiral-bound notebook with a white page and a teal background. The page has a spiral binding at the top. The text "Meus serviços relacionados" is written in a simple, black, sans-serif font, centered at the top of the page. The notebook is shown from a slightly elevated perspective, with the edges of several pages visible on the right side.

Meus serviços relacionados



Minhas ferramentas de tecnologia de
dispositivos auxiliares



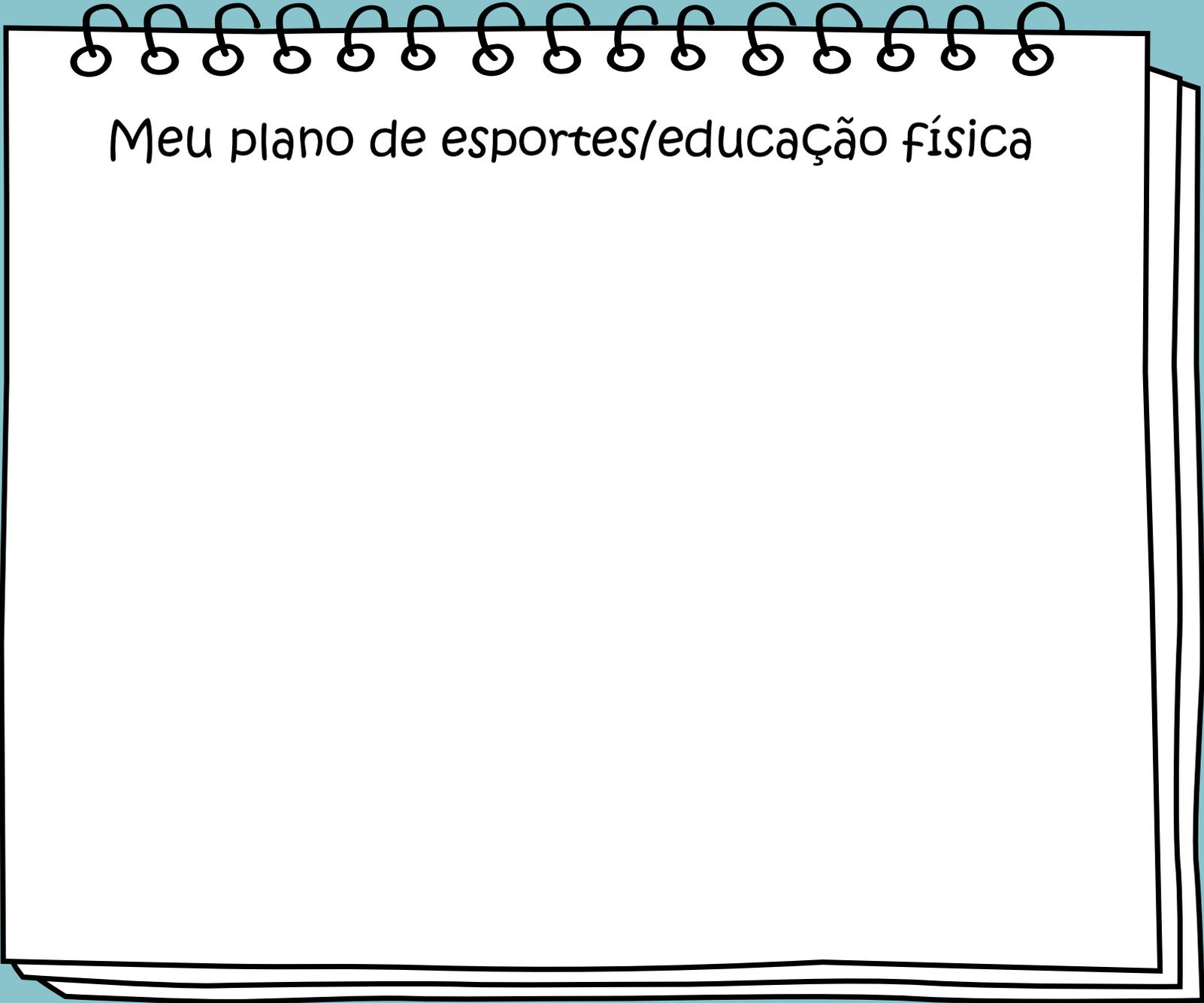
Meus planos de emergência

A spiral-bound notebook with a white page and a black spiral binding at the top. The page is mostly blank, with the text "Meu plano de acesso ao edifício" written in the upper portion. The notebook is set against a solid teal background.

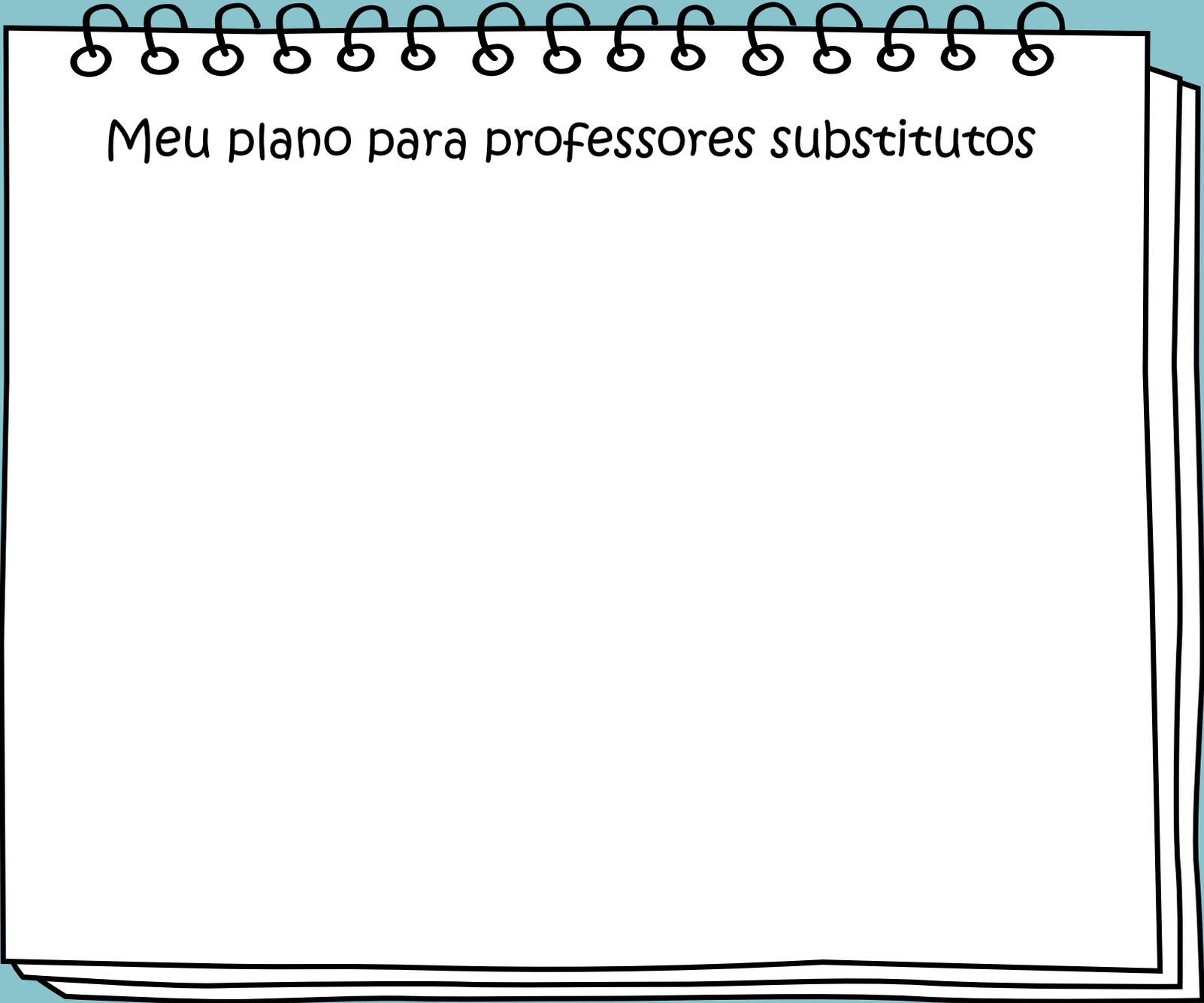
Meu plano de acesso ao edifício



Meu plano de transporte

A spiral-bound notebook with a white page and a black spiral binding at the top. The page is mostly blank, with the title 'Meu plano de esportes/educação física' written in black text at the top. The notebook is set against a light blue background.

Meu plano de esportes/educação física

A spiral-bound notebook is shown against a teal background. The notebook is white with a black spiral binding at the top. The text "Meu plano para professores substitutos" is written in a simple, black, sans-serif font at the top of the page. The notebook has a slightly wavy bottom edge, suggesting it's a sketch or a drawing.

Meu plano para professores substitutos



Meu plano de frequência escolar



Meu plano de tarefas

A spiral-bound notebook is shown against a teal background. The notebook is white with a black spiral binding at the top. The text "Meu plano para excursões" is written in a simple, black, sans-serif font in the upper center of the page. The notebook has a slightly wavy bottom edge, suggesting it's a sketch or a drawing.

Meu plano para excursões

