

Elevi cu dizabilități fizice

Paralizia cerebrală



Paralizia cerebrală



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

1. **Informați clasa despre prezența unui elev cu paralizie cerebrală** (de exemplu printr-un proiect, o discuție, participare a părinților, povestire sau implicare a copilului însuși, în funcție de vârsta copiilor), având grijă să nu stigmatizați elevul sau să îl faceți să se simtă jenat.
2. **Organizarea de activități de promovare a acceptării și a sprijinului pentru a evita marginalizarea.** Aceste pot include, de exemplu, discuții despre diferite tipuri de dizabilități, în acest caz în special despre paralizia cerebrală, și chiar despre punctele tari ale persoanelor care suferă de această boală, precum o inteligență peste medie. [Referință: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Cerebral-Palsy-Information-Page>].
3. **Explicați lecția cu grijă și folosiți activități dinamice care stimulează creativitatea elevilor cu paralizie cerebrală** - aceasta îi încurajează să își mențină interesul și să rămână implicați activ în diferite tipuri de activități de învățare.
4. **Asigurați-vă că fiecare elev are un rol în activitățile de la clasă.**
5. **Folosiți metode de predare variate** pentru a oferi șanse egale elevilor cu paralizie cerebrală.
6. **Furnizați un set specific de materiale didactice**, de exemplu în formă digitală, așa încât elevii cu paralizie cerebrală să nu fie nevoiți să transporte cărți grele la și de la școală.
7. **Asigurați cursul în formă digitală pentru elevii cu paralizie cerebrală** care folosesc tehnologia (suport) în învățare.
8. **Furnizați copii ale notițelor profesorilor sau lecții înregistrate**, precum și notițe digitale pentru elevii care folosesc tehnologia.
9. **Utilizați tehnologia și/sau alte suporturi audio-vizuale** în programul de predare-învățare al elevului.
10. **Arătați înțelegere pentru aspecte precum întârzieri, absențe, plecări mai devreme de la școală, oboseală, schimbări de dispoziție și teme nefăcute din cauza ședințelor de terapie.**
11. **Furnizați opțiuni pentru tutoriat sau timpul liber** pentru a concepe atribuții și a îndeplini sarcini.
12. **Încurajați elevii să participe la toate activitățile din clasă în ritmul lor și potrivit gradului lor de confort.**
13. **Încurajați elevii să participe la toate activitățile din clasă folosind tehnologia lor de sprijin, unde este posibil.**

14. **Aveți în vedere nevoile fizice și de comunicare ale elevului când alcătuiți programul cursurilor;** sălile de curs trebuie să fie apropiate, pentru a minimiza distanța parcursă de-a lungul zilei.
15. **Diferențiați testarea și evaluarea oferind opțiuni potrivit nevoilor individuale ale elevului.** Acestea pot să însemne teste cu timp suplimentar sau fără limită de timp, evaluare unu la unu, alternarea modului de a răspunde și folosirea unui laptop și/sau a altor tehnologii suport.
16. **Oferiți posibilitatea folosirii unor mijloace de comunicare alternative în toate activitățile din clasă,** dacă sunt disponibile, pentru elevi care nu au abilități de comunicare verbală.
17. **Organizați clasa în ceea ce privește locurile și poziția pentru a facilita mișcarea și participarea la activități în siguranță.** Consultați fizioterapeutul elevului pentru nevoile specifice de așezare. Aveți în vedere că o instalare comodă în clasă (scaun de sprijin, luarea de notițe prin înregistrarea lecției, înălțimea băncii astfel încât să se potrivească la înălțimea scaunului cu roțile, coborârea tablei) și dotările de adaptare menționate mai sus pot ameliora abilitățile fizice ale elevului .
18. **Oferiți alte tehnologii de sprijin (suplimentare) și alte adaptări necesare, precum dispozitive tehnologice și bănci adaptate.**
19. **Dacă elevii folosesc scaune cu roțile, pe cât posibil plasați-vă la nivelul ochilor lor când vorbiți cu ei.**
20. **Este posibil să fie nevoie ca tabla din clasă să fie plasată mai jos dacă elevul este într-un scaun cu roțile.**
21. **Permiteți elevilor să plece de la ore devreme pentru a avea timp destul să ajungă la următoarea oră.**
22. **Furnizați opțiuni pentru activități fizice adaptate** (consultați fizioterapeutul). Este important ca elevii cu paralizie cerebrală să fie activi fizic; activitățile mai lente sunt mai potrivite decât cele care necesită o reacție rapidă.



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

Disponerea clasei / Aranjarea

Asigurați-vă că se fac adaptările, ajustările și modificările potrivite după instrucțiunile date, precum și alte activități, inclusiv disponibilitatea tehnologiei de sprijin.

Comunitate

1. **Concepeți un proiect la nivelul școlii pentru a crește gradul de conștientizare în rândul profesorilor, elevilor și părinților cu privire la ce reprezintă paralizia cerebrală.**
2. **Găsiți și stabiliți detalii de contact valide ale asociațiilor locale/naționale care se ocupă de paralizie cerebrală și de paralizie, în general.**

Adaptări curriculare

1. **Acordați timp pentru deplasare elevilor care trebuie să meargă în alte săli pentru cursuri, astfel încât să ajungă la timp și în siguranță la ora următoare.** Dacă este nevoie, un coleg, un prieten sau altcineva care îl ajută îi poate duce cărțile și alte materiale pentru cursuri; **atribuiți roluri sau creați grupe în clasă cu participarea elevului cu paralizie cerebrală.** [Referință: <http://hkpp.org/school-plan-for-student-periodic-paralysis>]
2. **Stabiliți planuri de învățare individualizate pentru elevii cu paralizie cerebrală în colaborare cu alți specialiști și cu familia.**
3. **Faceți accesibile orele de educație fizică și activitățile sportive din școală prin modificarea zonelor de joacă (dimensiune, suprafață); modificarea echipamentului, de exemplu folosirea unor mingi mai ușoare sau mingi cu sunete.**

Disciplină

Monitorizați siguranța elevilor în timpul activităților curriculare și extracurriculare, în timpul orelor, pauzelor și al altor tipuri de activități.

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

1. Când se organizează excursii în aer liber și evenimente școlare, stabiliți totul luând în considerare următoarele, pe baza nevoilor individuale ale elevului: **Cât de departe trebuie să meargă elevul cu paralizie cerebrală? Există o platformă pentru scaun cu roțile în autobuz? Este destul loc în autobuz pentru un scaun cu roțile? Destinația excursiei în aer liber este accesibilă pentru un scaun cu roțile? Profesorii care însoțesc grupul de elevi au fost informați despre nevoile elevului?**
2. Adaptați sau diferențiați sarcinile de învățare și alte activități extracurriculare, inclusiv teme, activități educaționale și competiții sportive pentru a diminua abandonul. [Referință: <https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/for-parents/education-for-children-living-with-paralysis-1>]

Teme

Adaptați sau diferențiați sarcinile de învățare și alte activități extracurriculare, **inclusiv teme, activități educaționale și competiții sportive pentru a diminua abandonul.**

[Referință: <https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/for-parents/education-for-children-living-with-paralysis-1>]

Părinți / Asociații de părinți

1. Organizați întâlniri între părinți și personal **și alți specialiști care lucrează cu elevii precum fizioterapeuți, astfel încât să se afle cât mai multe despre diagnostic, nivelul actual al elevului privind abilitatea și posibilele nevoi în cursul anului școlar.**
2. **Facilitați sprijinul familiei și încrederea în parenting pentru cei care au un copil cu paralizie cerebrală.**
3. Concepeți un proiect la nivelul școlii pentru a crește gradul de conștientizare în rândul profesorilor, elevilor și părinților cu privire la ce reprezintă paralizia cerebrală.
4. **Implicați familiile în fiecare stadiu al procesului de decizie cu privire la educația elevului și oferiți-le informații suficiente și adecvate** [Referință: <http://patient.info/doctor/disability-in-childhood>]

Siguranță

1. **Asigurați-vă că echipamentele pentru urgență sunt la locul lor și personalul este bine instruit în caz că respirația sau ritmul cardiac ale elevilor sunt afectate.** [Referință: <http://hkpp.org/school-plan-for-student-periodic-paralysis>]
2. **Oferiți acces și facilitați pentru elaborarea unor proiecte școlare, evenimente și festivități incluzive adresate tuturor elevilor, oferind facilități pentru ca cei cu paralizie cerebrală să poată participa (de exemplu, condiții de siguranță, adaptarea sălilor și traficul pe coridoare).**
3. **Echipați clădirea școlii cu elemente de accesibilitate și siguranță adaptate, precum lift, rampe și bănci speciale în care să aibă loc scaunul cu rotile.**
4. Monitorizați siguranța elevilor în timpul activităților curriculare și extracurriculare, în timpul orelor, pauzelor și al altor tipuri de activități.
5. **Asigurați-vă că, în caz de urgență, planul de evacuare permite elevilor cu paralizie cerebrală să iasă din clădire în siguranță.**
6. **Faceți accesibile orele de educație fizică și activitățile sportive din școală prin modificarea zonelor de joacă (dimensiune, suprafață); modificarea echipamentului, de exemplu folosirea unor mingi mai ușoare sau mingi cu sunete.**

Recreații

Monitorizați siguranța elevilor în timpul activităților curriculare și extracurriculare, în timpul orelor, pauzelor și al altor tipuri de activități.

Festivități școlare / Evenimente / Activități

Oferiți acces și facilități pentru elaborarea unor proiecte școlare incluzive, evenimente și festivități adresate tuturor elevilor, oferind facilități pentru ca cei cu paralizie cerebrală să poată participa (de ex. condiții de siguranță, adaptarea sălilor și traficul pe coridoare).

Achiziții ale școlii

1. **Echipați clădirea școlii cu elemente de accesibilitate și siguranță adaptate, precum lift, rampe și bănci speciale în care să aibă loc scaunul cu roțile.**
2. **Permiteți elevilor cu paralizie să folosească dispozitive tehnologice de sprijin care îi ajută să își îmbunătățească performanțele, de exemplu o tastatură.**

Consiliu al elevilor

Concepeți un proiect la nivelul școlii pentru a crește gradul de conștientizare în rândul profesorilor, elevilor și părinților cu privire la ce reprezintă paralizia cerebrală.

Suport elevi

1. **Acordați timp pentru deplasare elevilor care trebuie să meargă în alte săli pentru cursuri, astfel încât să ajungă la timp și în siguranță la ora următoare. Dacă este nevoie, un coleg, un prieten sau altcineva care îl ajută îi poate duce cărțile și alte materiale pentru cursuri; atribuiți roluri sau creați grupe în clasă cu participarea elevului cu paralizie cerebrală. [Referință: <http://hkpp.org/school-plan-for-student-periodic-paralysis>]**
2. **Oferiți elevilor sprijin suplimentar pe cât posibil, inclusiv sprijin financiar și predare individuală.**
3. **Asigurați-vă că există resurse pentru elevii care ar putea avea nevoie de sprijin în timpul orelor, cum ar fi prezența unui profesor asistent.**
4. **Găsiți și stabiliți detalii de contact valide ale asociațiilor locale/naționale care se ocupă de paralizie cerebrală și de paralizie, în general.**

Dezvoltarea profesională a cadrelor didactice

Oferiți formare profesorilor care au elevi cu paralizie cerebrală în clasele lor.

Tehnologie

1. **Asigurați-vă că se fac adaptările, ajustările și modificările potrivite după instrucțiunile date, precum și alte activități, inclusiv disponibilitatea tehnologiei de sprijin.**

2. **Permiteți elevilor cu paralizie cerebrală să folosească dispozitive tehnologice de sprijin care îi ajută să își îmbunătățească performanțele, de exemplu o tastatură.**

Întocmire orar

Acordați timp pentru deplasare elevilor care trebuie să meargă în alte săli pentru cursuri, astfel încât să ajungă la timp și în siguranță la ora următoare. Dacă este nevoie, un coleg, un prieten sau altcineva care îl ajută îi poate duce cărțile și alte materiale pentru cursuri; atribuiți roluri sau creați grupe în clasă cu participarea elevului cu paralizie cerebrală. [Referință: <http://hkpp.org/school-plan-for-student-periodic-paralysis>]

Literatură de specialitate

Definiție: *Paralizia cerebrală* (PC) se referă la o grupă de „tulburări de evoluție a mișcării și a posturii care conduc la limitarea activității și sunt atribuite unor tulburări non-progresive apărute în evoluția intrauterină a creierului fătului sau în creierul sugarului.” [Referință: <https://iate.cdt.europa.eu/iatenew/manipulation/dataentry/EntryDetailView.jsp?lilId=1532733&srcLang=en&trgLang=ro>].

Este o „afecțiune a copilăriei” (Miller, 3) căci tulburările neurologice apar în perioada de sugar sau în prima copilărie și afectează permanent mișcarea corpului, coordonarea mușchilor și echilibrul [Referință: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Cerebral-Palsy-Information-Page>]. Majoritatea copiilor cu paralizie cerebrală se nasc așa, deși afecțiunea nu poate fi detectată decât luni sau ani mai târziu. Primele semne de paralizie cerebrală de obicei apar înainte de vârsta de trei ani.

Afecțiunea în sine este „stabilă și non-progresivă” (Miller, 3), dar „persistă pe viață” (Stanton, 11), căci nu există vindecare pentru această boală (Stanton, 12). Cauzele sunt variate, începând de la infecție transmisă de la mamă la făt până la factori de mediu, ereditari sau chiar post-natali, precum o leziune la cap suferită în primii cinci ani de viață (Stanton, 13).

În termeni generali, paralizia cerebrală se caracterizează prin mișcări convulsive involuntare, un simț redus al echilibrului, musculatură spastică și deficiențe de vorbire. Doctorii clasifică paralizia cerebrală în funcție de:

(a) partea corpului afectată:

- Hemiplegia: afectează o latură a corpului.
- Diplegia: afectează întregul corp.
- Tetraplegia: afectează și brațele, și picioarele.

Sau

(b) modul în care este afectat organismul:

- Spasticitate: dificultate la mișcarea membrelor și probleme cu postura și mișcările generale.
 - Atetoză: mișcări involuntare, cum ar fi zvâcniri sau spasme.
 - Ataxia: dificultate în coordonarea grupelor de mușchi și probleme de echilibru, mers etc.
- (Erickson, Angie, 1994)

O combinație a acestor afecțiuni poate fi uneori prezentă, precum și alte dificultăți asociate, deci termenul acoperă un spectru larg. Dificultățile asociate includ dificultăți cu epilepsia, dificultăți de învățare generale/specifice, probleme cu somnul, vorbirea și înțelegerea cuvintelor rostite și percepția vizuală.

Se estimează că 1 din 400 de elevi este afectat de paralizie cerebrală și este important de observat că există o variație uriașă privind modul în care paralizia cerebrală afectează fiecare persoană. Unii elevi, dar nu toți, vor avea dificultăți de comunicare (inclusiv dificultăți de integrare socială), dificultăți de mișcare și control, dificultăți în procesarea și în ordonarea informației și dificultăți spațiale și perceptuale. (Erickson, Angie, 1994)

Site-uri web și rapoarte UE

EU Accessibility Act –

[http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2016/571382/IPOL_IDA\(2016\)571382_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2016/571382/IPOL_IDA(2016)571382_EN.pdf)

NINDS - <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Cerebral-Palsy-Information-Page>

Children's Hemiplegia and Stroke Assocn. (CHASA) - <http://chasa.org/>

United Cerebral Palsy (UCP) (link is external) - <http://www.ucp.org>

National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) - <http://www.nichd.nih.gov>

NHS - <http://www.nhs.uk/conditions/cerebral-palsy/pages/introduction.aspx>

Centre for Disease Control and Prevention - <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html>

Asociația Umanitară Marta Maria - <http://www.martamaria.ro/despre-paralizia-cerebrala-2/>

Asociația Umanitară „Sfântul Ștefan” - <http://asociatiasfantulstefan.ro/index.php>

Referințe

Erickson, Angie (1994), *It's OK to be different*, Newsweek, <http://www.sess.ie/categories/physical-disabilities/cerebral-palsy>

Miller, Freeman (2005), *Cerebral Palsy*, Springer

Stanton, Marion (2012), *Understanding Cerebral Palsy: A Guide for Parents and Professionals*, Jessica Kingsley Publishers

<https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Cerebral-Palsy-Information-Page>

<https://iate.cdt.europa.eu/iatenew/manipulation/dataentry/EntryDetailView.jsp?lilId=1532733&srcLang=en&trgLang=ro>