**O Guia de Educação Família Grupo Internacional de Estudos OMS**

Um guia de Apoio a Crianças e adolescentes com diagnóstico de síndrome Ataxia Mioclonias Opsoclonia (também conhecida como Dança síndrome do olho)

**O que é Opsoclonia Síndrome Ataxia Mioclonias (OMS)?**

**Opsoclonia-mioclonia ataxia síndrome (OMS)**, também referido como "Síndrome de Olhos dança" (DES) é uma doença auto-imune rara, que ocorre no cérebro. Causa doenças auto-imunes do sistema imunológico do corpo para reagir contra si própria e atacar o seu próprio tecido saudável. Em OMS / DES, o sistema imune reage contra determinados componentes do cérebro. O principal alvo do ataque é acreditado para ser o cerebelo. Este ataque é o que causa os sintomas da OMS / DES. **Inicialmente, estes sintomas podem ser graves**, e incluem, anormais, movimentos espontâneos caóticas oculares (opsoclonus), repuxa membro aleatório espontânea (mioclonia), e incoordenação (ataxia). **Mesmo se estes sintomas físicos passem**, até 70% dos pacientes podem apresentar sintomas cognitivos e comportamentais residuais, incluindo a fala e problemas de linguagem e agressão. Outros sintomas residuais podem incluir dificuldades de leitura, desregulação e ansiedade.

**OMS / Demografia DES**

**- OMS pediátricos / DES início** (a idade em que os sintomas aparecem) ocorre na maioria dos pacientes antes dos 3 anos de idade.

- **A idade média de início de OMS pediátricos / DES** é de aproximadamente 18 meses.

- **OMS / DES está frequentemente associado a neuroblastoma**, um tipo de câncer que aparece com mais freqüência em lactentes e crianças pequenas.

- Algumas crianças têm um curso único (ou monofásico) da doença, **mas a maioria das crianças experimentam um ou mais recaidas**. Outras crianças têm o que é chamado um curso remitente-recorrente, o que significa que os sintomas vêm e vão ao longo do tempo prolongado.

**OMS / DES Sintomas**

- Cada aluno com OMS / DES é único. No entanto, **os alunos com OMS / DES pode experimentar sintomas físicos, cognitivos e emocionais**. Estes sintomas podem ser ligeiras ou graves, dependendo da gravidade da doença. Além disso, eles podem flutuar em gravidade ao longo do tempo, com variações na condição subjacente.

**Os sintomas físicos**

 - **Opsoclonia** - rápido, movimentos involuntários dos olhos. Este sintoma é na maioria das vezes visto na fase aguda da doença, no entanto reaparecimento pode sinalizar recaída.

**Mioclonia** - movimentos musculares involuntários. Estes movimentos involuntários podem aparecer na criança membros, ombros, ou torso.

**Ataxia** - desequilíbrio. Crianças vítimas de ataxia podem ter dificuldade estar em pé, andar, correr, e manter o equilíbrio.

**Tremores** (tremores)

**Tonturas**

**Comportamento e humor**, incluindo episódios de raiva.

**Distúrbio do sono** - Os alunos podem parecer estar cansados, devido à perda de sono ou padrões de sono interrompidos.

**Sintomas** **Cognitivos**

As crianças com OMS / DES são altamente vulneráveis à deficiência e dificuldades de aprendizagem cognitivas. Estes sintomas cognitivos são semelhantes aos sintomas observados em outras condições que envolvam lesão ao cerebelo, e pode ocorrer mesmo se a criança não tem sintomas físicos aparentes ou detectáveis de OMS / DES. Estudantes com OMS / DES devem ser avaliados individualmente para determinar seus pontos fortes individuais de aprendizagem e fracos. Uma vez que estes são identificados, estratégias de ensino individualizadas podem ser implementadas para proporcionar aos alunos OMS / DES com o apoio acadêmico apropriado. Algumas das mais comuns dificuldades de aprendizagem aos alunos OMS / DES pode encontrar incluem o seguinte:

**aprendizagem verbal e memória:**

**O aluno pode ter dificuldade em recordar ou recuperação de informação que foi aprendido anteriormente.** Isto pode tornar-se mais evidente à medida que o currículo se torna mais desafiador, especialmente em matemática e outras disciplinas nucleares. Estes alunos podem beneficiar de repetição frequente de informações e sendo dado indicações em ambos os formatos visuais e verbais.

**A velocidade de processamento:**

**O estudante pode levar mais tempo do que seus colegas para processar a informação**. Isso pode ser evidente quando o aluno é obrigado a copiar ou digitalizar a informação visual, tomar notas, copiar as informações da placa, planilhas completas, ou "pensar rápido", especialmente em tarefas novas ou desconhecidas. Estes alunos podem beneficiar de mais tempo para completar tarefas e testes, reduzindo o número de itens que o aluno deve completar e lições do professor de gravação.

**Executive funcionamento (flexibilidade cognitiva):**

**O aluno pode ter dificuldade em mudar sua atenção entre tarefas ou atividades rapidamente, seguindo as instruções de várias etapas, ou priorizar tarefas.** Estes alunos podem beneficiar de quebrar tarefas em unidades menores e o uso de diagramas de fluxo ou mapas mentais, juntamente com pistas verbais, listas de verificação escritos e organizadores gráficos.

**Período de atenção:**

**A quantidade ou "pedaço" de informação que um aluno seja capaz de atender ou processo de uma só vez pode ser mais limitado do que outros estudantes. Eles também podem ser facilmente distraídos, e pode "sintonizar" a partir do que está acontecendo na sala de aula.** Estes alunos podem beneficiar de distrações reduzidas em sua área de trabalho, dividindo o seu trabalho em seções menores, pedindo-lhes para resumir oralmente informação que foi apresentado, e o uso de cueing verbal e não verbal para manter a atenção.

**Percepção Visual e percepção espacial:**

**A capacidade impedida de fazer sentido da informação recolhida através dos olhos** (que coordena o movimento com o que é visto, como na cópia, escrita, ou pegar uma bola). Estes estudantes podem se beneficiar de ter tempo extra para processar a informação visual: prompts visuais, como pontos verdes / vermelhas para começar e terminar, planilhas adaptados, e concentrando-se em sessões curtas de esforço concentrado.

**Leitura:**

**Dificuldades de leitura podem incluir um, alguns ou todos essas dificuldades: rimas, ouvindo sons individuais, lutando para sondar a maioria das palavras, lendo rapidamente** (fluência**), entendendo o que é lido** (compreensão de leitura), **seguindo as instruções, re- contando uma história de evasão leitura em voz alta.** A intervenção precoce é útil. programas de leitura baseada em pesquisa (Orton Gillingham, Wilson, Lindamood de Bell, Projeto Ler) são eficazes para ajudar a corrigir os déficits de leitura de uma criança.

**Linguagem receptiva (por exemplo, compreensão auditiva) e linguagem expressiva (e.g.comunicação, falando):**

**Um distúrbio de linguagem é uma deficiência na capacidade de compreender** (receptivo) **ou usar palavras** (expressiva) **no contexto, tanto verbal e não verbal**. Algumas características incluem o uso indevido de palavras e seu significado, incapacidade de expressar ideias, padrões gramaticais inadequadas, vocabulário reduzido e incapacidade de seguir instruções e / ou seguir uma apresentação de novos conceitos. Estudantes com OMS / DES pode beneficiar de ter informações esclarecidas, repetida ou dividido em segmentos menores, um tempo extra para se expressar, e prompts visuais ou auditivas.

**Deficiência Intelectual**

**Transtorno do Espectro do Autismo (ASD) ou traços autísticos (características de autismo, mas não satisfazem o diagnóstico de ASD)**

**Em geral…**Estudantes encontrando algumas ou todas estas dificuldades de aprendizagem pode ser bem sucedidos na escola. No entanto, porque cada criança é única, **não há um programa de ensino que se aplica a todos os alunos com OMS / DES**; em vez disso, a sala de aula deve ser adaptada para as necessidades individuais de cada criança, que, juntamente com modificações ambientais, irão fornecer esses estudantes com maiores oportunidades de sucesso.

**Os sintomas emocionais**

**Alguns pacientes OMS / DES experimentam períodos intermitentes ou sustentados de raiva. Outros podem ser desregulados, têm sintomas obsessivo-compulsivos, ou experiência de ansiedade.** Estes sintomas podem interferir com a capacidade do aluno para acessar o currículo na escola e com as suas interacções sociais na escola e capacidade de fazer amigos. Os alunos que experimentam estes sintomas emocionais e sociais podem se beneficiar de uma série de escola e intervenções comportamentais baseados em casa e terapias, e / ou medicação. Pode ser útil para um terapeuta ocupacional (OT) com o treinamento de integração sensorial avaliar o aluno para determinar se OT pode ajudar a reduzir os sintomas sensoriais (sensibilidade ao ruído, luz dura, odores e sensíveis ao toque, incluindo sensibilidade à roupa). A avaliação de comportamento funcional (FBA) também pode ser solicitado se uma criança está encontrando dificuldades para manter comportamentos adequados na escola. A FBA pode ser completado por um terapeuta comportamental escola (muitas vezes o psicólogo da escola) ou através de uma agência externa. Um plano comportamental é desenvolvido para ajudar a criança a receber Reforços / incentivos positivos para ajudá-los a melhorar o comportamento na escola.

**Recaídas**

**Algumas crianças com OMS / DES podem ter um ou mais recaidas**. Recaídas podem ser imprevisíveis e muito preocupantes. Alguns ou todos os sintomas físicos da doença podem reaparecer, incluindo mudanças no comportamento. A recaida pode seguir o aparecimento de doenças pediátricas comuns, tais como a gripe. Devido a isso, o ensino a um pessoal de saúde na escola da criança deve estar familiarizado com a OMS / DES e seus sintomas, para que possam alertar os pais / responsáveis ​​para doenças emergentes na escola e responder adequadamente.

**OMS / medicamentos DES**

**As crianças com OMS / DES são normalmente tratados no início da doença e durante a recaída com esteróides diárias, e em muitos casos com infusões que acontecem no hospital ou um centro de infusão.** Ocasionalmente, estes medicamentos podem causar síndrome gripal, tais como fadiga e / ou vómitos. Às vezes, eles podem alterar o comportamento e apetite da criança.

**Ausências da Escola e Suporte**

**Crianças vítimas de início agudo de doença ou recaída podem ter frequência escolar imprevisível.** Eles também podem precisar de faltar à escola de vez em quando, a fim de participar de consultas médicas ou receber tratamento.

**Avaliação e Apoio Acadêmico**

**Crianças muito pequenas com OMS / DES devem ser avaliados para serviços de intervenção precoce** (crianças desde o nascimento a 3) o mais rapidamente possível. Estes serviços podem incluir terapia ocupacional (para apoiar as habilidades motoras finas); fisioterapia (para suportar habilidades motoras), terapia de fala e linguagem (para suportar a fala e habilidades de linguagem receptiva e expressiva), e / ou apoio cognitiva para ajudar com a aprendizagem global da criança.

**Estudantes em idade escolar com OMS / DES devem ser avaliadas pelo distrito escolar ou em privado o mais cedo possível (a partir de idade de 3 anos de idade) para uma dificuldade de aprendizagem ou atrasos cognitivos e apoiado com um plano de educação que atenda às suas necessidades individuais.** Nos Estados Unidos, isso pode estar sob um plano 504 (a partir de 5 anos. De idade) ou Plano de Educação Individualizada (IEP), conforme necessário. No Reino Unido, isso pode ser através de NEE (Necessidades Educativas Especiais) de apoio ou ao abrigo de um Plano de EHC (Plano de Saúde Educação). Os pais / responsáveis ​​de alunos com OMS / DES em outros países que não os EUA ou no Reino Unido devem consultar seus distritos escolares para desenvolver planos de ensino que irão abordar e atender às necessidades individuais dos alunos.

Para mais informações, este site oferece informações úteis sobre a oferta de educação especial e serviços relacionados nos países europeus: <https://www.european-agency.org/>