

iDecide



www.idecide-project.eu

Μαθητές με φυσικές ή σωματικές αναπηρίες

Μυϊκή Δυστροφία



Erasmus+

This project has been funded with support from the European Commission. This publication and all its contents reflect the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

[Project number: 562184-EPP-1-2015-1-CY-EPPKA3-PI-FORWARD]

Μυϊκή Δυστροφία



Οδηγίες για την τάξη (έμφαση στις μεθόδους διδασκαλίας)

1. **Ενημερώστε τους μαθητές για την παρουσία ενός συμμαθητή με μυϊκή δυστροφία** (π.χ. μέσω εργασίας, συζήτησης, συμμετοχής γονέων, αφήγησης, εμπλοκής του ίδιου του μαθητή, ανάλογα με την ηλικία της τάξης), φροντίζοντας να μην στιγματίζει τον μαθητή ή να κάνει αισθάνεται άβολα.
2. **Μιλήστε με σαφήνεια και συνοπτικά, αλλά αποφεύγετε να μιλάτε τεχνητά αργά, υπερβάλλοντας τα χείλη σας ή φωνάζοντας**, καθώς αυτό επηρεάζει το φυσικό ρυθμό της ομιλίας. Επαναλάβετε τις πληροφορίες, για να βεβαιωθείτε ότι ο αντίστοιχος μαθητής κατανοεί τις πληροφορίες καθώς οι μαθητές με μυϊκή δυστροφία αντιμετωπίζουν συχνά μαθησιακά προβλήματα, τα οποία συνδέονται κυρίως με την ποσότητα πληροφοριών που μπορούν να επεξεργαστούν.
3. **Χρησιμοποιήστε φυσικές χειρονομίες και την έκφραση του προσώπου ως ένδειξη για το νόημα.**
4. **Να είστε σε εγρήγορση και να προσέχετε για αλλαγές στα συμπτώματα και / ή για ενδείξεις μη φυσιολογικής κόπωσης κατά τη διάρκεια της ημέρας.**
5. **Προσέξτε και αντιμετωπίστε συγκεκριμένα συναισθηματικά ή προβλήματα συμπεριφοράς** που αντιμετωπίζουν οι μαθητές ως αποτέλεσμα της κατάστασής τους και πάντα να τους ενθαρρύνετε να εκφράζουν τα συναισθήματά τους.
6. **Παρέχετε δραστηριότητες που προωθούν την αποδοχή και υποστήριξη, προκειμένου να αποφύγετε την περιθωριοποίηση.** Ενθαρρύνετε συζητήσεις για διάφορους τύπους αναπηριών, κάντε χρήση δραστηριοτήτων που βασίζονται σε οπτικές δεξιότητες και δημιουργικότητα, οι οποίες, στην περίπτωση των μαθητών με μυϊκή δυστροφία, είναι συχνά εξαιρετικές επιλογές.
7. **Βεβαιωθείτε ότι κάθε μαθητής έχει ένα ρόλο στις δραστηριότητες της τάξης.**
8. **Χρησιμοποιήστε διάφορες μεθόδους διδασκαλίας για να προσφέρετε ίσες ευκαιρίες σε μαθητές με μυϊκή δυστροφία.**
9. **Χρησιμοποιήστε υλικά οπτικής εκμάθησης και βοηθήματα**, όπως ενημερωτικά φυλλάδια, βασικά λεξιλόγια, διαγράμματα, γραπτές οδηγίες και εικονικά περιβάλλοντα μάθησης, όπως το Blackboard.
10. **Διαχωρίστε τις πληροφορίες / έννοιες σε μικρότερα κομμάτια** για να βοηθήσετε τους μαθητές να καταλάβουν τι διδάσκεται. Δώστε μία εντολή κάθε φορά.
11. **Εξηγήστε προσεκτικά τα μαθήματα και χρησιμοποιήστε δυναμικές δραστηριότητες** που διεγείρουν τη δημιουργικότητα των μαθητών με μυϊκή δυστροφία. Αυτό τους ενθαρρύνει να

διατηρήσουν το ενδιαφέρον τους και να παραμείνουν ενεργά εμπλεκόμενοι στους διάφορους τύπους μαθησιακών δραστηριοτήτων.

12. **Παρέχετε ένα συγκεκριμένο σύνολο διδακτικού υλικού σε ψηφιακή μορφή, έτσι ώστε οι μαθητές με μυϊκή δυστροφία να μην χρειάζεται να μεταφέρουν βαριά βιβλία μέσα και έξω από το σχολείο και την τάξη.**
13. **Παρέχετε αντίγραφα** σημειώσεων καθηγητών ή καταγεγραμμένες διαλέξεις, καθώς και ψηφιακές σημειώσεις για μαθητές που χρησιμοποιούν τεχνολογία.
14. **Να δείχνετε κατανόηση** με θέματα όπως η καθυστέρηση, οι απουσίες, οι σύντομες σχολικές ημέρες, η κόπωση, η αλλαγή στη διάθεση και χαμένες εργασίες που οφείλονται σε συνεδρίες φυσικοθεραπείας.
15. **Παρέχετε επιλογές για υποστηρικτική διδασκαλία ή επιπλέον χρόνο για τη δημιουργία και ολοκλήρωση εργασιών.**
16. **Παρέχετε την ευκαιρία για συχνές επισκέψεις στο μπάνιο ή επισκέψεις στη νοσοκόμα του σχολείου για φαρμακευτική αγωγή, όπως απαιτείται.**
17. **Ενθαρρύνετε τους μαθητές να συμμετέχουν σε όλες τις δραστηριότητες στην τάξη με το δικό τους ρυθμό και επίπεδο άνεσης.**
18. **Λάβετε υπόψη τις φυσικές ανάγκες του μαθητή κατά το σχεδιασμό του ωραρίου μαθημάτων, για παράδειγμα, οι αίθουσες διδασκαλίας θα πρέπει να είναι κοντά ώστε να ελαχιστοποιείται ο χρόνος που αφιερώνεται και η απόσταση μεταξύ των τάξεων κατά τη διάρκεια της ημέρας.**
19. **Διαφοροποιήστε τα διαγωνίσματα και την αξιολόγηση παρέχοντας επιλογές ανάλογα με τις ατομικές ανάγκες ενός μαθητή.** Αυτά θα μπορούσαν να είναι πρόσθετα διαγωνίσματα, διαγωνίσματα πρόσωπο-με-πρόσωπο, εναλλακτική λειτουργία απόκρισης και χρήση φορητού υπολογιστή ή / και άλλης υποστηρικτικής τεχνολογίας.
20. **Παρέχετε ευκαιρίες για τη χρήση εναλλακτικών μέσων επικοινωνίας** σε όλες τις δραστηριότητες της τάξης, εφόσον υπάρχουν, για μαθητές που δεν έχουν προφορικές ικανότητες επικοινωνίας.
21. **Κάντε ρυθμίσεις για τις θέσεις καθισμάτων και τη διαρρύθμιση στην τάξη** για να διευκολύνετε την ασφαλή μετακίνηση και συμμετοχή σε δραστηριότητες. Συμβουλευτείτε τον φυσιοθεραπευτή για συγκεκριμένες ανάγκες σε καθίσματα.
22. **Εάν οι μαθητές χρησιμοποιούν αναπηρικές καρέκλες, όπου είναι δυνατόν, τοποθετήστε τον εαυτό σας στο επίπεδο των ματιών όταν τους μιλάτε.**
23. **Ο πίνακας στην τάξη ίσως χρειαστεί να ρυθμιστεί χαμηλότερα** αν ο μαθητής βρίσκεται σε αναπηρική καρέκλα.
24. **Επιτρέψτε στους μαθητές να εγκαταλείψουν τις τάξεις νωρίς** για να τους δώσετε επαρκή χρόνο για να φτάσουν στην επόμενη τάξη τους.

25. **Παρέχετε επιλογές για προσαρμοσμένες φυσικές δραστηριότητες (συμβουλευτείτε τον φυσιοθεραπευτή).** Η σωματική δραστηριότητα είναι σημαντική για τους μαθητές με μυϊκή δυστροφία. Διαφοροποιήστε τους στόχους ανάλογα, για παράδειγμα δίνοντας έμφαση στην αναψυχή, και όχι στον ανταγωνισμό ή την οικοδόμηση δύναμης.



Οδηγίες για το Σχολείο (έμφαση στις μεθόδους διδασκαλίας)

Κοινότητα

Βρείτε και έχετε διαθέσιμα στοιχεία επικοινωνίας με τις τοπικές / εθνικές ενώσεις για μυϊκή δυστροφία.

Προσαρμογή στο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα

1. Δημιουργήστε εξατομικευμένα σχέδια μάθησης για μαθητές με μυϊκή δυστροφία σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες και μέλη της οικογένειας.
2. **Να καταστεί δυνατή η πρόσβαση στην τάξη φυσικής αγωγής και στις αθλητικές δραστηριότητες στο σχολείο με προσαρμογή των χώρων παιχνιδιού (διάσταση, επιφάνεια).** Την τροποποίηση του εξοπλισμού, για παράδειγμα με ελαφρύτερες μπάλες ή μπάλες με ήχους, ή τροποποίηση του ύψους του φιλέ, για να παίξετε πινγκ πονγκ. (Cristea, Ștef, Dragos, *Adapted Motricial Activities - Theoretical and Methodical Aspects*, http://www.fefsoradea.ro/PDF/curs/Dragos/Activitati%20motrice%20adaptate_curs.pdf)

Εκπαιδευτικές Επισκέψεις / Εκδρομές / Κατασκηνώσεις / Σχολικές Ανταλλαγές / Εκδρομές στο Εξωτερικό

Κατά τη διοργάνωση εκδρομών και σχολικών εκδηλώσεων, πραγματοποιήστε ρυθμίσεις λαμβάνοντας υπόψη τα ακόλουθα, ανάλογα με τις ανάγκες των μεμονωμένων μαθητών: Πόσο μακριά πρέπει να περπατήσει αυτός ο μαθητής με μυϊκή δυστροφία; Υπάρχει ανελκυστήρας στο λεωφορείο; Υπάρχει αρκετός χώρος στο λεωφορείο για μια αναπηρική καρέκλα; Είναι κατάλληλος ο προορισμός για αναπηρικές καρέκλες; Έχουν οι εκπαιδευτικοί που συνοδεύουν την ομάδα μαθητών ενημερωθεί για τις ανάγκες του μαθητή;

Γονείς / Σύλλογοι Γονέων

1. **Διοργανώστε συσκέψεις μεταξύ των γονέων και του προσωπικού, συμπεριλαμβανομένων άλλων επαγγελματιών που εργάζονται με τους μαθητές, όπως ο φυσιοθεραπευτής,** ώστε να μάθετε όσο το δυνατόν περισσότερα για τη διάγνωση, τις παρατηρήσεις τους σχετικά με το σημερινό επίπεδο ικανότητας του μαθητή και τις πιθανές ανάγκες κατά τη διάρκεια του μαθήματος και του σχολικού έτους.

2. Διευκολύνετε την οικογενειακή υποστήριξη και την εμπιστοσύνη στην ανάπτυξη ενός παιδιού με μυϊκή δυστροφία.

Ασφάλεια

1. Κατά τη διοργάνωση εκδρομών και σχολικών εκδηλώσεων, πραγματοποιήστε ρυθμίσεις λαμβάνοντας υπόψη τα ακόλουθα, ανάλογα με τις ανάγκες των μεμονωμένων μαθητών: Πόσο μακριά πρέπει να περπατήσει αυτός ο μαθητής με μυϊκή δυστροφία; Υπάρχει ανελκυστήρας στο λεωφορείο; Υπάρχει αρκετός χώρος στο λεωφορείο για μια αναπηρική καρέκλα; Είναι κατάλληλος ο προορισμός για αναπηρικές καρέκλες; Έχουν οι εκπαιδευτικοί που συνοδεύουν την ομάδα μαθητών ενημερωθεί για τις ανάγκες του μαθητή;
2. Βεβαιωθείτε ότι σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, το σχέδιο εκκένωσης επιτρέπει στους μαθητές με ειδικές ανάγκες να βγουν με ασφάλεια από το κτίριο.
3. Βεβαιωθείτε ότι υπάρχουν προφυλάξεις έκτακτης ανάγκης και ότι το προσωπικό είναι κατάλληλα εκπαιδευμένο εάν επηρεαστεί η αναπνοή ή ο καρδιακός ρυθμός των μαθητών.
4. Να καταστεί δυνατή η πρόσβαση στην τάξη φυσικής αγωγής και στις αθλητικές δραστηριότητες στο σχολείο με προσαρμογή των χώρων παιχνιδιού (διάσταση, επιφάνεια). Την τροποποίηση του εξοπλισμού, για παράδειγμα με ελαφρύτερες μπάλες ή μπάλες με ήχους, ή τροποποίηση του ύψους του φιλέ, για να παίξετε πινγκ πονγκ. (Cristea, Ștef, Dragos, *Adapted Motric Activities - Theoretical and Methodical Aspects*, http://www.fefsoradea.ro/PDF/curs/Dragos/Activitati%20motrice%20adaptate_curs.pdf)

Σχολικές Αγορές

1. Εξοπλίστε το κτίριο του σχολικού ιδρύματος με προσαρμογές προσβασιμότητας και ασφάλειας όπως ανελκυστήρες, ράμπες και ειδικά γραφεία.
2. Επιτρέψτε στους μαθητές με μυϊκή δυστροφία να χρησιμοποιούν υποστηρικτικές τεχνολογικές συσκευές που τους βοηθούν να εκτελούν εργασίες και να βελτιώνουν την απόδοσή τους, για παράδειγμα πληκτρολόγιο για γραφή. Μια ευνοϊκή διαρρύθμιση στην τάξη, όπως προσαρμοσμένα καθίσματα, η λήψη σημειώσεων με την καταγραφή του μαθήματος, η προσαρμογή του ύψους του πάγκου έτσι ώστε να ταιριάζει με το ύψος της αναπηρικής πολυθρόνας ή η μείωση ύψους του μαυροπίνακα και η χρήση του προαναφερθέντος προσαρμοστικού εξοπλισμού, μπορεί να βελτιώσουν τις φυσικές ικανότητες του μαθητή.

Υποστήριξη Μαθητών

1. Παρέχετε στους μαθητές επιπλέον υποστήριξη, όπου είναι δυνατόν, συμπεριλαμβανομένης της οικονομικής, ατομικής υποστηρικτικής διδασκαλίας, όπως ο προγραμματισμός επιπλέον χρόνου διδασκαλίας και η παροχή μιας υποστηρικτικής σχέσης.
2. Εξασφαλίστε ότι παρέχεται περαιτέρω πρόβλεψη σε μαθητές που ενδέχεται να χρειάζονται υποστήριξη κατά τη διάρκεια της τάξης, όπως η παρουσία βοηθού διδασκαλίας.

3. Θεωρήστε ότι η μυϊκή δυστροφία είναι μια προοδευτική κατάσταση και να είστε προετοιμασμένοι για συνεχείς προσαρμογές και αλλαγές σε όλα τα παραπάνω.
4. Αφήστε χρόνο για μετακίνηση των μαθητών που πρέπει να αλλάξουν τάξεις για μαθήματα προκειμένου να μετακινούνται με ασφάλεια και έγκαιρα στην επόμενη τάξη τους. Εάν απαιτείται, ένας συμμαθητής, φίλος ή βοηθός μπορεί να κουβαλήσει τα βιβλία ή άλλα υλικά μεταξύ των τάξεων.
5. Βρείτε και έχετε διαθέσιμα στοιχεία επικοινωνίας με τις τοπικές / εθνικές ενώσεις για μυϊκή δυστροφία.

Επαγγελματική Επιμόρφωση Δασκάλων/Καθηγητών

Παρέχετε εκπαίδευση για εκπαιδευτικούς που έχουν μαθητές με μυϊκή δυστροφία στις τάξεις τους.

Τεχνολογία

Επιτρέψτε στους μαθητές με μυϊκή δυστροφία να χρησιμοποιούν υποστηρικτικές τεχνολογικές συσκευές που τους βοηθούν να εκτελούν εργασίες και να βελτιώνουν την απόδοσή τους, για παράδειγμα πληκτρολόγιο για γραφή. Μια ευνοϊκή διαρρύθμιση στην τάξη, όπως προσαρμοσμένα καθίσματα, η λήψη σημειώσεων με την καταγραφή του μαθήματος, η προσαρμογή του ύψους του πάγκου έτσι ώστε να ταιριάζει με το ύψος της αναπηρικής πολυθρόνας ή η μείωση ύψους του μαυροπίνακα και η χρήση του προαναφερθέντος προσαρμοστικού εξοπλισμού, μπορεί να βελτιώσουν τις φυσικές ικανότητες του μαθητή.

Προγραμματισμός

Αφήστε χρόνο για μετακίνηση των μαθητών που πρέπει να αλλάξουν τάξεις για μαθήματα προκειμένου να μετακινούνται με ασφάλεια και έγκαιρα στην επόμενη τάξη τους. Εάν απαιτείται, ένας συμμαθητής, φίλος ή βοηθός μπορεί να κουβαλήσει τα βιβλία ή άλλα υλικά μεταξύ των τάξεων.

Υποστηρικτική βιβλιογραφία

Ορισμός: Η **μυϊκή δυστροφία**, συνήθως σε συντομογραφία MD (muscular dystrophy), μπορεί να οριστεί ως μια συλλογική ομάδα κληρονομικών μη φλεγμονωδών αλλά προοδευτικών διαταραχών που επηρεάζουν τη μυϊκή λειτουργία (Alan E.H. Emery, Muscular Dystrophy, Oxford University Press, 2008, 3). Η λέξη προέρχεται από δύο ελληνικές λέξεις, δηλ. Δυσ, που σημαίνουν μη φυσιολογικές ή ελαττωματικές... και Τροφείς, δηλαδή τρόφιμα ή θρεπτικά συστατικά (Emery, 6), υποδηλώνοντας έτσι ότι «η τροφή του μυός ήταν ελαττωματική» (Emery, 6).

Επηρεάζει τους μύες με ορισμένο εκφυλισμό ινών, αλλά χωρίς ενδείξεις μορφολογικών παρεκκλίσεων, η γενική ονομασία συγκεντρώνει περισσότερες από 30 κληρονομικές ασθένειες, οι οποίες προκαλούν μυϊκή αδυναμία και μυϊκή απώλεια. Ορισμένες μορφές MD εμφανίζονται στη

βρεφική ηλικία ή την παιδική ηλικία, ενώ άλλες μπορεί να μην εμφανίζονται μέχρι τη μέση ηλικία ή αργότερα.

Οι **διαφορετικοί τύποι** μπορεί να ποικίλουν από ποιον επηρεάζουν, τους μύες που επηρεάζουν και ποια είναι τα συμπτώματα. Σε αυτό το πλαίσιο, μπορεί κανείς να παρατηρήσει ότι υπάρχουν εννέα βασικές μορφές μυϊκής δυστροφίας:

- **Μυοτονική** - η πιο συνηθισμένη μορφή μυϊκής δυστροφίας στους ενήλικες, το όνομα της οποίας αναφέρεται σε ένα σύμπτωμα, μυοτονία = παρατεταμένο σπασμό ή δυσκαμψία των μυών μετά τη χρήση. Σύμφωνα με την άποψη του Emery, η μυοτονική μυϊκή δυστροφία σημαίνει «την καθυστερημένη χαλάρωση των μυών που συμβαίνει μετά από την εκούσια συστολή» (Emery, 38)
- **Duchenne** - η πιο κοινή μορφή μυϊκής δυστροφίας στα παιδιά, που συνήθως επηρεάζουν τους άρρενες. Οι μύες μειώνονται σε μέγεθος και γίνονται πιο αδύναμοι με την πάροδο του χρόνου, αν και μπορεί να φαίνονται μεγαλύτεροι. Η πρόοδος της νόσου ποικίλλει, αλλά πολλοί άνθρωποι με Duchenne χρειάζονται αναπηρικό καροτσάκι μέχρι την ηλικία των 12 ετών.
- **Becker** – παλαιότερα θεωρούνταν πολύ σπάνια (Emery, 31), αυτή η μορφή MD είναι παρόμοια με τη μυϊκή δυστροφία του Duchenne, αλλά η νόσος είναι πολύ ηπιότερη: τα συμπτώματα εμφανίζονται αργότερα και η πρόοδος είναι πιο αργή.
- **Ζωνιαία Μυϊκή Δυστροφία (LGMD)** - σε αυτόν τον τύπο μυϊκής δυστροφίας, η αδυναμία επηρεάζει κατά κύριο λόγο "τους μύες της ζώνης των άκρων, δηλαδή τους μύες γύρω από τους γοφούς και τους ώμους" (Emery, 33).
- **Facioscapulohumeral (πρόσωπο-ώμο-βραχιονίου, FSHD)** - "η τρίτη πιο κοινή κληρονομική νευρομυϊκή κατάσταση, μετά από πνευμονία και μυοτονικές μυϊκές δυστροφίες" (Cooper, Uradhhyaga, 1). Χαρακτηρίζεται από προοδευτική μυϊκή αδυναμία και περιλαμβάνει ατροφία των μυών "του προσώπου, του βραχίονα και της ζώνης ώμου" (Cooper, Uradhhyaga, 1).
- **Congenital (Συγγενής)** - συγγενής σημαίνει "παρούσα κατά τη γέννηση" (Emery, 37). Οι συγγενείς μυϊκές δυστροφίες "είναι μια ομάδα δυστροφιών στις οποίες η αδυναμία και άλλα προβλήματα είναι εμφανή στη νεογέννητη περίοδο ή σίγουρα μέσα στον πρώτο μήνα" (Emery, 37)
- **Οφθαλμοφαρυγγική** - ένας τύπος μυϊκής δυστροφίας που επηρεάζει το μάτι και το λαιμό
- **Distal (απομακρυσμένα)** - περιλαμβάνει την αδυναμία και τη σπατάλη των απομακρυσμένων μυών (εκείνων που βρίσκονται μακρύτερα από το κέντρο) των βραχιόνων, των χεριών, των κάτω άκρων και των ποδιών.
- **Emery-Dreifuss** - προκαλεί μυϊκή αδυναμία και φθορά στους ώμους, τους βραχίονες και το κάτω μέρος των ποδιών. (*Understanding Muscular Dystrophy -- the Basics*, available online)

Όλες οι μορφές του MD είναι εκφυλιστικές καθώς οι μύες του ατόμου εξασθενούν, οι περισσότεροι άνθρωποι με MD τελικά χάνουν την ικανότητα να περπατούν.

Η μυϊκή δυστροφία δεν έχει καμία θεραπεία, αλλά μπορεί να διατηρηθεί υπό αγωγή και έτσι τα συμπτώματα μπορεί να βελτιωθούν και να αποφευχθούν οι επιπλοκές. Οι δυνατότητες αγωγής περιλαμβάνουν τη φυσικοθεραπεία και λογοθεραπεία, τις ορθοπεδικές συσκευές, τη χειρουργική επέμβαση και τα φάρμακα.

Ιστοσελίδες και Εκθέσεις Ευρωπαϊκής Ένωσης

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)

Muscular Dystrophy – Kids Health, <http://kidshealth.org/en/teens/muscular-dystrophy.html?WT.ac=ctg>

Muscular Dystrophy Association <https://www.mda.org/disease>

Muscular Dystrophy UK <http://www.muscular dystrophyuk.org/>

Medical News Today, <http://www.medicalnewstoday.com/articles/187618.php>

Muscular dystrophy - Better Health Channel

<https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/muscular-dystrophy>

Muscular Dystrophy - NHS Choices - <http://www.nhs.uk/conditions/muscular-dystrophy/Pages/Introduction.aspx>

Duchenne and Becker muscular dystrophy - <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/duchenne-and-becker-muscular-dystrophy>

Facts | Muscular Dystrophy | NCBDDD | CDC-

<https://www.cdc.gov/ncbddd/muscular dystrophy/facts.html>

Association of people suffering from muscular dystrophy of Romania -

<https://asociatiadistropicilormuscular.wordpress.com/>

Αναφορές

Cooper, David Upadhyaya, Meena (2004). *Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy (FSHD): Clinical Medicine and Molecular Cell Biology*, Garland Science

Emery, Alan E. H. (2008). *Muscular Dystrophy*, Oxford: Oxford University Press

Emery, Alan E. H., Muntoni, Francesco, Quinlivan, Rosaline C. M. (2015). *Duchenne Muscular Dystrophy*, Oxford: Oxford University Press

Johanson, Paula (2008). *Muscular Dystrophy*, The Rosen Publishing Group

Understanding Muscular Dystrophy - the Basics, available online at <http://www.webmd.com/children/understanding-muscular-dystrophy-basics#1>

Journal of the American Heart Association <http://jaha.ahajournals.org/keyword/duchenne-muscular-dystrophy-cardiomyopathy>

Journal of Child Neurology, <http://jcn.sagepub.com/>

Assistive Technology (<http://www.resna.org/professional-development/assistive-technology-journal/assistive-technology-journal/>)

Journal of Enabling Technology (<http://www.emeraldinsight.com/journal/jet>)

Technology & Disability (<http://www.iospress.nl/journal/technology-and-disability/>)