ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Sprijin pentru elevii cu Duchenne

Ghid pentru cadre didactice și personal educațional

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Introducere

Acest ghid a fost conceput pentru a sprijini cadrele didactice, personalul auxiliar și conducerea unităților de învățământ în înțelegerea și integrarea elevilor diagnosticați cu distrofie musculară Duchenne (DMD). Scopul nostru este să oferim informații clare și practice despre cum poate școala contribui la construirea unui mediu educațional incluziv, sigur și adaptat nevoilor acestor copii.

Distrofia musculară Duchenne este o boală genetică rară, care determină slăbirea progresivă a mușchilor. Deși evoluția bolii aduce provocări în ceea ce privește mobilitatea și autonomia copilului, cu sprijinul potrivit, elevii cu Duchenne pot și trebuie să fie parte activă a comunității școlare.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

De ce un astfel de ghid?

Pentru că școala joacă un rol esențial în viața unui copil cu DMD. Cadrele didactice și personalul școlar pot face diferența, prin măsuri simple, printr-o atitudine deschisă și prin colaborare cu familia și specialiștii. Printr-o mai bună înțelegere a nevoilor acestor elevi, școala devine un spațiu al încrederii, al sprijinului și al șanselor egale.

Acest ghid oferă:

- informații despre ce înseamnă distrofia musculară Duchenne și cum afectează viața școlară
- recomandări pentru adaptarea mediului educațional
- idei pentru sprijinul emoțional și social al elevului
- repere legale privind drepturile copilului în sistemul de învățământ.

Vă încurajăm să folosiți aceste informații ca punct de plecare în dialogul cu părinții, colegii și comunitatea.

Fiecare copil are nevoie de șansa de a învăța, de a se dezvolta și de a fi parte din colectivul clasei sale.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Ce este distrofia musculară Duchenne?

Distrofia musculară Duchenne (DMD) este o afecțiune genetică rară, care determină slăbirea progresivă a mușchilor. Este cauzată de lipsa unei proteine esențiale numite distrofină, responsabilă pentru menținerea sănătății și funcționalității fibrelor musculare.

Această boală

- afectează în principal băieții (foarte rar fetele);
- are primele semne vizibile în primii ani de viață, de obicei între 2 și 5 ani;
- evoluează treptat, ducând la dificultăți de mers și, în timp, la necesitatea utilizării unui scaun rulant;
- poate influența și mușchii inimii și ai sistemului respirator pe măsură ce copilul crește.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Cum se manifestă în viața școlară?

Elevii cu Duchenne:

- pot avea nevoie de sprijin pentru mobilitate (de exemplu: timp suplimentar la deplasare între clase, ajutor la urcarea scărilor);
- pot prezenta oboseală mai repede decât colegii lor;
- necesită, uneori, adaptări ale mobilierului sau un plan educațional individualizat (PEI);
- pot avea dificultăți în realizarea anumitor activități fizice

Distrofia musculară Duchenne **nu** afectează inteligența copilului. Cu toate acestea, unii copii pot avea dificultăți minore de învățare sau de concentrare, motiv pentru care sprijinul educațional personalizat poate fi benefic.

Copiii cu Duchenne au aceleași drepturi la educație, incluziune și sprijin ca orice alt elev.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Nevoile elevului în mediul școlar

Copiii diagnosticați cu distrofie musculară Duchenne au nevoie de un mediu școlar care să le ofere **siguranță, acces egal la educație** și posibilitatea de a participa activ la viața clasei. Principalele aspecte care trebuie avute în vedere sunt:

1. Adaptări fizice

Pe măsură ce boala evoluează, accesul facil în școală și în sălile de clasă devine esențial. Printre adaptările care pot fi necesare:

- **Rampe de acces** pentru intrarea și ieșirea din clădire;
- **Lifturi sau platforme elevatoare**, dacă școala are etaje;
- **Uși mai late și coridoare libere de obstacole**, pentru a permite deplasarea cu scaun rulant;
- **Mobilier adaptat** (ex. bănci reglabile, scaune speciale care oferă suport suplimentar);
- **Toaletă accesibilizată**, dotată cu bare de sprijin.

Aceste măsuri nu doar că sprijină elevul, dar oferă un model de incluziune pentru întreaga comunitate școlară.

2. Adaptări educaționale

Pentru a sprijini participarea deplină a elevilor cu DMD la activitățile școlare, se recomandă:

- **Program flexibil** - elevul poate avea nevoie de reducerea duratei orelor sau a programului zilnic;
- **Pauze mai lungi sau mai dese**, pentru a preveni oboseala musculară;
- **Plan educațional individualizat (PEI)** - stabilește obiective și metode adaptate nevoilor și ritmului copilului;
- **Excluderea sau adaptarea participării la orele de educație fizică**, în funcție de recomandarea medicului.

Toate acestea se stabilesc prin colaborare între familie, cadrele didactice, medicul specialist și consilierul școlar.

3. Sprijin personal

Pe măsură ce boala avansează, copilul poate avea nevoie de:

- **Asistent personal** - pentru sprijin în activitățile zilnice (deplasare, utilizarea toaletelor, manipularea obiectelor);
- **Sprijin suplimentar din partea personalului școlii** - cadre didactice sau îngrijitori instruiți în sprijinirea elevilor cu dizabilități;
- **Acces la consiliere psihologică școlară** - pentru a facilita integrarea și a răspunde eventualelor dificultăți emoționale.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Rolul cadrelor didactice

Cadrele didactice joacă un rol esențial în construirea unui mediu educațional incluziv, echitabil și sigur pentru elevii diagnosticați cu distrofie musculară Duchenne. Dincolo de predarea conținuturilor școlare, profesorii sunt cei care pot modela atitudini, pot reduce stigmatizarea și pot transforma clasa într-un spațiu plin de respect și solidaritate.

Un copil cu Duchenne are nevoie să fie privit, în primul rând, ca un elev cu aceleași drepturi și potențial ca ceilalți colegi.
Pentru crearea mediu prietenos și lipsit de stigmatizare, profesorul:

- **promovează acceptarea diversității** și explică elevilor, pe înțelesul lor, ce înseamnă diferențele dintre oameni;
- **previne și intervine** ferm împotriva oricăror forme de excludere, tachinare sau discriminare;
- **cultivă spiritul de echipă**, oferind ocazii prin care toți copiii să poată contribui la activitățile clasei, fiecare conform posibilităților proprii;
- **creează un climat al clasei bazat pe respect și grijă**, unde empatia și sprijinul reciproc sunt valori de bază.

De asemenea, pentru a răspunde cât mai bine la nevoile copilului cu DMD, este esențial ca școala să mențină o legătură constantă cu familia și, pe cât posibil, chiar și cu echipa medicală sau terapeutică aferentă.

Această comunicare:

- ajută la **înțelegerea limitărilor fizice** și a modului în care boala poate influența participarea la activități;
- oferă informații despre **adaptările necesare** (orar flexibil, materiale suplimentare, pauze);
- creează **un parteneriat** autentic **între școală și familie**, bazat pe încredere și deschidere;
- permite profesorului **să recunoască și să valideze** emoțiile elevului, oferindu-i spațiu de exprimare atunci când are nevoie.

Copilul diagnosticat cu Duchenne se confruntă adesea nu doar cu dificultăți fizice, ci și cu provocări emoționale și sociale.

Profesorul are puterea de a contribui decisiv la starea sa de bine prin:

- **încurajare constantă și valorizarea eforturilor**, nu doar a rezultatelor;
- **crearea de roluri active în clasă** (ex. responsabil de anumite sarcini adaptate posibilităților sale), pentru a întări sentimentul de apartenență;
- **observarea semnelor de izolare sau tristețe** și îndrumarea către consilierul școlar sau psiholog;
- **validarea trăirilor** – copilul trebuie să simtă că este ascultat și că emoțiile sale contează;
- **organizarea unor activități de grup** care stimulează solidaritatea între colegi și previn marginalizarea.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Recomandări pentru cadrele didactice

În mediul școlar

- Asigurați-vă că sala de clasă este **accesibilă fizic** (spațiu suficient pentru deplasarea cu scaunul rulant, mobilier adaptabil).
- Permiteți elevului să ocupe un loc **flexibil**, de unde poate participa confortabil la lecții.
- Țineți cont de **oboseala musculară**: acordați elevului pauze scurte și frecvente, adaptați durata activităților.

În procesul de învățare

- Concentrați-vă pe **abilități și puncte forte**, nu doar pe limitări.
- Folosiți **materiale și metode diverse** (audio, vizuale, digitale) care să reducă efortul fizic.
- Permiteți utilizarea de **dispozitive asistive** (tablete, tastaturi adaptate etc.).
- Acceptați ca unele sarcini scrise să fie **realizate cu ajutor** (de ex. dictare către colegi sau profesor).

În relația cu colegii de clasă

- Promovați **spiritul de echipă și solidaritatea**: includeți elevul în activități colective.
- Explicați clasei, într-un limbaj adecvat vârstei, natura bolii și **importanța acceptării diversității**.
- Încurajați colegii să fie **sprijin**, dar fără a transforma elevul cu Duchenne într-un „caz special”.

În comunicarea cu familia

- **Țineți legătura cu părinții** pentru a înțelege nevoile copilului și eventualele schimbări.
- Stabiliți împreună **strategii** pentru adaptarea activităților școlare.
- Fiți disponibili să **colaborați** cu consilieri școlari, psihologi sau logopezi.

Sprijin emoțional

- **Observați și interveniți** dacă elevul manifestă semne de izolare sau tristețe.
- **Validați eforturile și progresele**, chiar dacă sunt mici.
- **Încurajați** elevul să participe activ la viața clasei (responsabilități, proiecte).

Pentru un elev cu Duchenne, atitudinea cadrelor didactice poate face diferența dintre o experiență școlară dificilă și una care îi oferă încredere, demnitate și bucuria de a aparține unei comunități.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Crearea unui climat școlar incluziv și empatic

Un climat școlar incluziv nu înseamnă doar adaptarea mediului fizic, ci și cultivarea unei atmosfere de respect, acceptare și solidaritate între elevi. Pentru un copil cu distrofie musculară Duchenne, felul în care este privit și sprijinit de colegi are un impact direct asupra stimei de sine, a motivației și a integrării sociale. Profesorii și personalul școlii joacă un rol esențial în modelarea acestui climat.

Rolul cadrelor didactice

- **Exemplul personal:** Copiii învață prin imitație. Atitudinea deschisă, empatică și respectuoasă a profesorului va fi preluată de clasă.
- **Normalizarea diferențelor:** Profesorul poate prezenta diversitatea drept o realitate firească a lumii și un prilej de învățare, evitând etichetarea sau stigmatizarea.
- **Intervenție activă:** Situațiile de excludere, glume nepotrivite sau bullying trebuie adresate imediat și ferm, cu explicații adaptate vârstei elevilor.

Cum pot fi sprijiniți colegii de clasă să înțeleagă situația:

1. **Prezentări adaptate vârstei:** Profesorul (eventual împreună cu părinții) poate organiza o discuție în clasă, explicând pe înțelesul copiilor ce înseamnă Duchenne și de ce colegul lor poate avea nevoie de ajutor.
2. **Exemple concrete:** Demonstrarea unor modalități simple de sprijin (de ex., așteptarea colegului pe hol, mutarea unui scaun, sprijin la jocuri) îi ajută pe elevi să știe cum să acționeze.
3. **Activități comune:** Proiecte de echipă, jocuri de rol, sau alte activități dedicate empatiei pot stimula solidaritatea.
4. **Recunoașterea abilităților:** Este important ca elevii să fie încurajați să observe și să aprecieze ceea ce colegul lor face bine, nu doar limitările.

Pași pentru a construi empatie și respect

- **Promovarea limbajului respectuos:** Cadrele didactice trebuie să corecteze etichetele negative sau poreclele.
- **Crearea unor „momente de reflecție”:** În cadrul diverselor ore de curs, profesorul poate discuta despre prietenie, ajutor reciproc și diversitate.
- **Implicarea întregii clase:** Nu doar prietenii apropiați trebuie să fie implicați în sprijin, ci întreaga comunitate școlară.
- **Educația prin povești și resurse vizuale:** Cărți, filme sau materiale educative despre diversitate și dizabilități pot fi integrate în procesul didactic.

Recomandări practice pentru profesori

- Încurajați elevii să pună întrebări și să primească răspunsuri clare și oneste, fără tabuuri.
- Oferiți sarcini de grup în care copilul cu Duchenne să poată contribui activ.
- Marcați și celebrați reușitele tuturor elevilor, pentru a întări ideea de valoare egală.
- Sprijiniți colegii să înțeleagă că ajutorul nu înseamnă milă, ci prietenie și respect.

Un climat școlar incluziv și empatic nu se creează peste noapte, ci printr-un efort constant de educație, atenție și implicare.

Cadrele didactice sunt ghizii care pot transforma clasa într-un spațiu sigur și prietenos, în care fiecare copil - indiferent de provocările sale - se simte văzut, acceptat și valorizat.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Idei de jocuri și activități pentru o clasă incluzivă

1. Jocul „Ce avem în comun?"

- **Realizare**: Profesorul împarte elevii în perechi sau grupuri mici. Fiecare grup are 5 minute să descopere cât mai multe lucruri pe care le au în comun (pasiuni, mâncăruri preferate, culori, muzică etc.).
- **Scop**: Elevii înțeleg că, dincolo de diferențe, există multe asemănări care îi apropie.

2. „Scaunul empatiei"

- **Realizare**: Un elev (voluntar) se așază pe un scaun în fața clasei. Ceilalți elevi spun câte un gând pozitiv, o calitate sau un motiv pentru care se bucură să aibă acel coleg alături.
- **Scop**: Crește stima de sine și consolidează relațiile de respect.

3. Joc de rol - „O zi diferită"

- **Realizare**: Elevii primesc sarcini simple, dar cu o limitare (ex. să scrie cu mâna stângă dacă sunt dreptaci, să se deplaseze ținând un picior ridicat, să ceară ajutor pentru a ridica un obiect).
- **Scop**: Copiii experimentează ce înseamnă să ai nevoie de sprijin și învață importanța solidarității.

4. Povestea empatiei

- **Realizare**: Profesorul citește o poveste sau prezintă un material video despre un copil cu o provocare (dizabilitate, boală rară). Apoi, se discută în clasă: „Cum credeți că se simte? Cum l-am putea sprijini? Ce am putea face ca să se simtă acceptat?”
- **Scop**: Dezvoltă înțelegerea emoțională și capacitatea de a se pune în locul celuilalt.

5. „Prietenul secret al faptelor bune”

- **Realizare**: Fiecare elev primește, în secret, numele unui coleg pe care trebuie să îl ajute în moduri mici timp de o săptămână (un compliment, un gest de sprijin, o atenție mică). La final, se dezvăluie cine a fost „prietenul secret”.
- **Scop**: Cultivă solidaritatea și spiritul de comunitate.

6. Proiect colectiv: „Clasa noastră, o echipă”

- **Realizare**: Elevii lucrează împreună pentru a crea un poster, o poezie, o melodie sau o prezentare despre prietenie și sprijin reciproc.
- **Scop**: Îi învață să colaboreze și să își aprecieze contribuțiile unii altora.

Aceste activități pot fi adaptate vârstei elevilor și integrate în curriculumul obișnuit, fără resurse speciale. Ele sunt menite să normalizeze diversitatea, să stimuleze empatia și să reducă riscul de excludere socială.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Drepturile elevului cu DMD

Copiii cu distrofie musculară Duchenne, asemenea tuturor copiilor, au dreptul fundamental la educație și la participare deplină în viața școlară. Respectarea acestor drepturi nu este doar o obligație legală, ci și o expresie a valorilor de echitate și respect uman.

Dreptul de a avea acces la educația de masă

Legea educației și legislația privind drepturile persoanelor cu dizabilități garantează tuturor copiilor șansa de a învăța în școli obișnuite, alături de colegii lor. Acest drept înseamnă că elevul cu Duchenne:

- trebuie acceptat în școala de circumscripție sau într-o școală aleasă de familie;
- are parte de adaptări rezonabile pentru a participa la activitățile școlare;
- nu poate fi discriminat sau exclus pe criteriul dizabilității.

Dreptul de a beneficia de un Plan Educațional Individualizat (PEI)

PEI este un instrument esențial care personalizează parcursul educațional al copilului. Acesta:

- stabilește obiective adaptate nivelului de dezvoltare al elevului;
- definește metodele de predare și evaluare potrivite;
- implică colaborarea cadrelor didactice, a psihopedagogului și a familiei.
- PEI nu diminuează calitatea educației, ci o face accesibilă și relevantă pentru nevoile copilului.

Dreptul la reducerea programului școlar

În funcție de starea de sănătate și de recomandările medicale, elevul poate beneficia de un orar redus. Acest drept are ca scop protejarea sănătății și evitarea suprasolicitării. Școala trebuie să sprijine părinții în adaptarea programului, astfel încât elevul să rămână integrat în colectiv, fără a fi izolat.

Dreptul la asistență și sprijin logistic

Pentru ca participarea la școală să fie posibilă și sigură, elevul are dreptul la:

- Asistent personal sau asistent de sprijin, care să îl ajute în activitățile zilnice;
- Transport adaptat, pentru a ajunge în siguranță la școală;
- Adaptări ale infrastructurii școlare (rampe, lifturi, toalete accesibile).

Aceste măsuri nu sunt un privilegiu, ci o condiție de bază pentru ca dreptul la educație să fie real și efectiv.

O școală incluzivă este una în care fiecare copil, indiferent de particularitățile sale, este sprijinit să își atingă potențialul.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Acest ghid a fost realizat cu scopul de a sprijini cadrele didactice și comunitatea școlară în procesul de integrare a elevilor cu distrofie musculară Duchenne. Educația incluzivă nu este doar o obligație legală, ci și un angajament moral de a oferi tuturor copiilor șansa de a-și atinge potențialul.

Fiecare copil are dreptul la învățare, la sprijin și la un mediu școlar sigur și empatic. Prin colaborarea dintre profesori, părinți și specialiști, putem construi împreună un climat educațional în care diversitatea este valorizată, iar diferențele devin oportunități de învățare pentru întreaga clasă.

Un copil sprijinit înseamnă o comunitate mai puternică.