



ASOCIAȚIA
DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Frații copiilor cu Duchenne

și gestionarea emoțiilor acestora

Introducere

Atunci când un copil este diagnosticat cu distrofie musculară Duchenne, întreaga familie intră într-un proces de adaptare complex și de lungă durată. De cele mai multe ori, părinții își concentrează atenția asupra copilului bolnav, ceea ce este firesc și necesar. Totuși, frații acestuia trăiesc o experiență la fel de intensă și pot resimți efectele bolii în moduri mai subtile, dar cu impact profund asupra dezvoltării lor emoționale.

Neglijarea emoțională involuntară a fraților poate duce la ceea ce se numește „sindromul copilului invizibil”.

Acești copii pot dezvolta, pe termen lung, anxietate, probleme de relaționare sau chiar depresie. De aceea, este esențial ca părinții să acorde atenție echilibrată tuturor copiilor din familie.

Înțelegerea emoțiilor fraților

Frații unui copil cu Duchenne pot trece printr-un amestec complex de emoții: dragoste și grijă, dar și gelozie, teamă, furie sau sentiment de vinovăție.

- **La vârste mici**, copiii pot percepe atenția părinților îndreptată către fratele bolnav ca pe o lipsă de iubire față de ei.
- **La vârsta școlară**, pot apărea rușinea, retragerea socială sau tendința de a deveni „copilul exemplar”, pentru a nu adăuga poveri suplimentare familiei.
- **În adolescență**, presiunea responsabilităților și teama de viitor pot genera frustrări sau conflicte.

Nu orice formă de gelozie sau tristețe este problematică; acestea fac parte din dezvoltarea normală. Îngrijorător devine atunci când emoțiile persistă, afectează școala, relațiile sau comportamentul general al copilului.



ASOCIAȚIA
DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Comunicarea despre boală în funcție de vârstă

Un aspect esențial în gestionarea emoțiilor este modul în care părinții le vorbesc fraților despre boală. Ascunderea realității poate crea confuzii și anxietăți mai mari decât adevărul spus cu blândețe.

- **Pentru copiii mici:** se folosesc explicații simple, clare, adaptate nivelului lor de înțelegere („Fratele tău are mușchii mai slabi și de aceea are nevoie de ajutor”).
- **Pentru școlari:** se introduc mai multe detalii despre ce înseamnă boala, dar fără termeni medicali complicați.
- **Pentru adolescenți:** este indicat să fie tratați ca parteneri de dialog, implicați în discuții despre planurile medicale și familiale.

Copiii mici înțeleg lumea prin concret și repetiție. Dacă mesajele sunt scurte, vizuale și coerente, copilul se simte în siguranță. Adolescenții, în schimb, funcționează pe baza dialogului autentic. Dacă evităm adevărul, îl vor căuta singuri online sau în grupul de prieteni, unde pot primi informații incomplete sau distorsionate. Așadar, regula de bază e: informația se oferă mereu acasă, într-un spațiu de încredere.

Semnale de alarmă în comportamentul fraților

Frații copiilor diagnosticați cu distrofie musculară Duchenne se confruntă cu emoții complexe și adesea contradictorii.

În timp ce majoritatea reacțiilor sunt normale, există anumite semne care pot indica că fratele sau sora au nevoie de sprijin suplimentar:

- **Retragere socială:** copilul se izolează de colegi, prieteni sau chiar de familie; evită activitățile obișnuite care îi făceau plăcere.
- **Modificări de comportament:** iritabilitate crescută, excese de furie frecvente sau reacții exagerate la situații cotidiene.
- **Regres în dezvoltare:** revenirea la comportamente nepotrivite pentru vârsta lor, cum ar fi dorința de a fi în centrul atenției sau dependența excesivă de părinți.
- **Preocupare excesivă pentru fratele bolnav:** asumarea unor responsabilități care depășesc capacitatea lor sau sentimentul că trebuie să fie acolo constant în eventuala lipsă a părinților.
- **Efecte asupra performanței școlare:** scăderea rezultatelor academice, lipsa motivației sau dificultăți de concentrare.

Aceste manifestări nu indică automat o problemă gravă, însă sunt semne că frații pot experimenta stres emoțional semnificativ. Observarea atentă a frecvenței, intensității și duratei acestor comportamente este crucială.



**ASOCIAȚIA
DUCEM**

Împreună pentru copii cu Duchenne

Dacă aceste semne persistă sau se agravează pe parcursul mai multor săptămâni, este recomandată evaluarea profesională.

Specialistul poate determina dacă este vorba de anxietate, depresie, tulburare de adaptare sau alte dificultăți emoționale care necesită intervenție.

Importanța intervenției timpurii

Intervenția precoce poate preveni dezvoltarea problemelor psihologice mai severe. Discuțiile deschise în familie, implicarea consilierilor școlari sau a psihologilor specializați și participarea în grupuri de sprijin pot face diferența.

Recunoașterea și validarea emoțiilor fraților, oferirea unui spațiu sigur pentru exprimare și ghidarea lor către resurse adecvate sunt pași esențiali în menținerea echilibrului emoțional al întregii familii.



**ASOCIAȚIA
DUCEM**

Împreună pentru copii cu Duchenne

Susținerea echilibrului familial

Gestionarea unei familii în care unul dintre copii are distrofie musculară Duchenne presupune provocări multiple. Este firesc ca părinții să își concentreze atenția asupra copilului bolnav, însă echilibrul familiei depinde de modul în care sunt sprijiniți și ceilalți copii.

Frații au nevoie de timp, atenție și confirmarea că și ei contează, iar părinții trebuie să găsească modalități practice de a le oferi acest sprijin fără a se neglija pe ei înșiși.

Oferirea atenției individuale

Fiecare copil merită să aibă parte de momente în care să se simtă ascultat și valorizat. Aceste momente nu trebuie să fie lungi; chiar și 10–15 minute pe zi pot avea un impact major asupra stării emoționale a copilului. Părinții pot crea rutine în care fiecare copil are parte de atenție unu-la-unu, activități preferate sau discuții despre sentimentele lor. Este important ca aceste momente să fie constante și previzibile, pentru a oferi siguranță și stabilitate emoțională.

Părinții care își concentrează întreaga energie asupra copilului bolnav riscă să se epuizeze, atât emoțional, cât și fizic. Epuizarea poate afecta capacitatea lor de a răspunde nevoilor celorlalți copii și poate genera tensiuni familiale.

Grija pentru propria sănătate fizică și mentală este esențială; aceasta include timp pentru odihnă, activități recreative, sprijin social și consiliere, dacă este necesar.

Strategii practice și resurse

Există mai multe modalități prin care părinții pot menține echilibrul familial:

- **Timp unu-la-unu cu fiecare copil:** chiar scurte momente de joacă, discuții sau activități comune pot întări relația părinte-copil și pot reduce sentimentul de neglijare.
- **Ritualuri familiale:** cinatul împreună, serile de film sau plimbările regulate pot consolida coeziunea și oferă ocazia fraților de a interacționa unii cu ceilalți într-un mod relaxat.
- **Sprijin extern:** implicarea bunicilor, a altor membri ai familiei sau a prietenilor apropiați poate ajuta la reducerea poverii asupra părinților. De asemenea, grupurile de suport pentru părinți și consilierea familială oferă instrumente practice pentru gestionarea stresului și menținerea armoniei.

Susținerea echilibrului familial nu este doar un gest de bun-simț, ci un element crucial pentru sănătatea emoțională a întregii familii. Frații care se simt văzuți și sprijiniți devin mai rezilienți, iar relația lor cu copilul bolnav se dezvoltă într-un mod armonios și echilibrat.



**ASOCIAȚIA
DUCEM**

Împreună pentru copii cu Duchenne

Rolul școlii și al cadrelor didactice

Educația și incluziunea socială reprezintă componente esențiale în viața fraților copiilor cu DMD. Școala nu este doar un loc de învățare, ci și un mediu în care copiii își formează abilitățile sociale, învață să gestioneze emoțiile și dezvoltă relații de prietenie. De aceea, implicarea cadrelor didactice în înțelegerea situației familiale și în sprijinirea fraților este crucială.

Profesorii bine informați pot observa schimbări în comportamentul fraților, semne de stres sau dificultăți la nivel emoțional. Este important ca aceștia să înțeleagă contextul familiei din care provine elevul și să creeze un mediu empatic și sigur pentru acesta. Această implicare nu înseamnă doar atenție la nevoile speciale ale copilului bolnav, ci și recunoașterea și susținerea fraților.

Consilierul școlar joacă un rol cheie în parteneriatul familie-școală. Prin întâlniri regulate cu părinții și cu frații, consilierul poate identifica probleme timpurii, poate propune activități de grup și poate facilita discuții care să ajute copiii să exprime ceea ce simt. Această colaborare permite intervenții rapide și susține dezvoltarea emoțională a fraților, prevenind izolarea sau anxietatea.

Școala poate oferi numeroase resurse pentru a sprijini frații:

- **Plan educațional individualizat (PEI):** adaptarea sarcinilor sau a programului școlar pentru copiii care resimt presiuni emoționale sau dificultăți de concentrare;
- **Activități de grup și de team-building:** jocuri, proiecte comune și activități creative care promovează empatia și înțelegerea între elevi;
- **Suport emoțional:** consilierul școlar poate organiza sesiuni individuale sau de grup pentru a încuraja exprimarea emoțiilor și dezvoltarea abilităților de coping;
- **Comunicare constantă cu părinții:** profesorii pot oferi regulat informații despre evoluția copilului, comportamentul și starea sa emoțională, astfel încât părinții să poată interveni prompt dacă este necesar.

Educația incluzivă nu se limitează la acomodarea academică; ea încurajează respectul, empatia și sprijinul reciproc.

Atunci când școala este un mediu în care frații se simt văzuți și înțeleși, aceștia își mențin motivația și se simt susținuți în viața de zi cu zi.

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.

Acest ghid a fost creat pentru a oferi părinților informațiile necesare gestionării optime a emoțiilor familiei și a sprijinirii fraților copilului diagnosticat cu DMD. Prin atenție, comunicare deschisă și momente special dedicate fiecărui copil, părinții pot menține echilibrul emoțional al familiei, pot preveni izolarea sau anxietatea fraților și pot crea un mediu cald, empatic și stabil pentru fiecare membru al familiei.

Aplicarea recomandărilor prezentate aici ajută fiecare copil să se simtă sprijinit și inclus, transformând provocările Duchenne într-o călătorie mai sigură și mai armonioasă pentru întreaga familie.