



**Poradnik dla opiekunów,
wychowawców i osób
zarządzających placówkami
oświatowymi pozwalający lepiej
funkcjonować dziecku z
achondroplazją
w środowisku przedszkolnym
i szkolnym.**

Joanna Bibro

Stowarzyszenie na rzecz dzieci z achondroplazją
<https://odblokuj-zycie.pl/>

Czym jest achondroplazja?

Achondroplazja to uwarunkowane genetycznie zaburzenie należące do grupy dysplazji szkieletowych.

Nieprawidłowy wzrost kości dotyczy przede wszystkim kości długich rąk i nóg, co sprawia, że osoby dotknięte achondroplazją demonstrowują specyficzny wygląd.



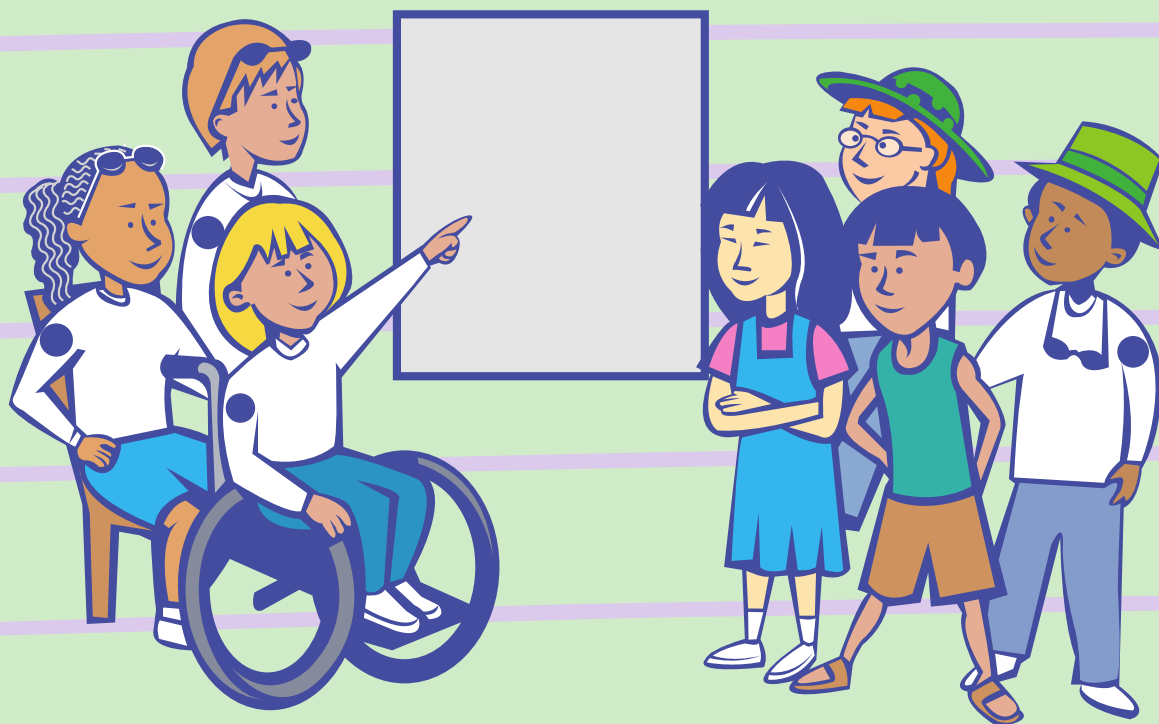


Najbardziej zauważalnymi cechami achondroplazji są bardzo niski wzrost (max. do 130 cm), krótkie kończyny (ręce i nogi), nieproporcjonalnie duża głowa, dysmorfia twarzy (zapadnięta nasada nosa, wydatne czoło), krótkie palce rąk ułożone w charakterystyczny kształt "widelca".



**„Dobra edukacja – to edukacja
włączająca, zapewniająca pełne
uczestnictwo wszystkim uczniom,
niezależnie od płci, statusu
społecznego i ekonomicznego,
rasy, miejsca zamieszkania,
niepełnosprawności, wieku czy
wyznania.”**

Koichiro Matsuura Dyrektor Generalny UNESCO



Edukacja włączająca

Edukacja włączająca określana także mianem edukacji inkluzyjnej jest koncepcją kształcenia dzieci niezależnie od ich stanu zdrowia, sprawności i możliwości intelektualnych. Idea edukacji włączającej zakłada, że to szkoła i system edukacji musi się zmienić i dostosować do dzieci, także tych niepełnosprawnych oraz ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Nie można wymagać od dzieci, aby dostosowały się do systemu bo często nie mają ku temu odpowiedniego przygotowania, albo ich niepełnosprawność nie pozwala na takie dostosowanie.



Dziecko niskorosłe w przedszkolu i szkole napotyka na bardzo wiele przeszkód, które mogą spowodować trudności w nauce.

Problemy szkolne najczęściej wynikają z barier architektonicznych, ale mogą też być spowodowane wykluczeniem społecznym czy stygmatyzowaniem. Bardzo często niski wzrost nie jest jedynym schorzeniem. Dzieci te ponadto cierpią na niedosłuch co może mieć duży wpływ na problemy szkolne.

Ważne, aby nauczyciel zdawał sobie sprawę na jakie niebezpieczeństwa narażony jest uczeń z achondroplazją oraz z jakimi trudnościami musi się on mierzyć.

Najbardziej oczekiwaną edukacją jest edukacja włączająca. Specyficzna budowa ciała, a także liczne wykluczenia ze sprawności fizycznych mogą spowodować trudności w funkcjonowaniu w grupie, a co za tym idzie problemy psychologiczne i poczucie odrzucenia u dziecka.

Wskazówki dla opiekunów i wychowawców pozwalające lepiej funkcjonować dziecku z achondroplazją w przedszkolu/szkole

1) Głównym i najbardziej zauważalnym problemem są meble szkolne, które dostosowane są do potrzeb dzieci, których wzrost jest w normie. Krzesła oraz ławki szkolne muszą być dostosowane do potrzeb ucznia niskorosłego. Meble te muszą posiadać odpowiednie atesty.

Ważne, aby tak jak w przypadku zdrowych uczniów, stopy oraz plecy dziecka miały podparcie. Nogi nie mogą zwisać z krzesła, muszą być oparte o stabilne podłoże.



2) W klasie powinny znajdować się stabilne podesty, które pozwolą uczniowi sięgnąć tablicy, umywalki, podajnika na ręczniki papierowe. Niewielkim nakładem pracy taki podajnik mydła czy ręczników papierowych można zawiesić niżej, tak żeby mogli z niego komfortowo korzystać uczniowie niski i wysocy.

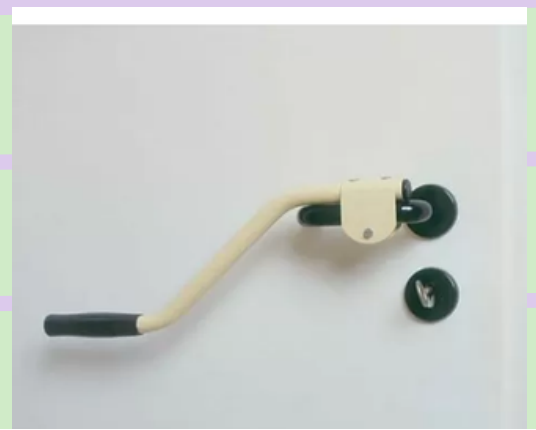


3) W placówce oświatowej powinny być zamontowane podwójne poręcze przy schodach, jednak najkorzystniejszym rozwiązaniem byłoby zorganizowanie zajęć na jednym poziomie, aby ograniczyć do minimum konieczność poruszania się po schodach.

4) Należy zadbać, aby szafka na książki i przybory ucznia była w niższym rzędzie szafek, aby swobodnie mógł korzystać z niej w razie potrzeby.



5) Klamka powinna być zaopatrzona w specjalne przedłużenie, które sprawi, że będzie ona nieco niżej. W miarę możliwości można wymienić klamkę na pochwyt. Takie rozwiązanie będzie ułatwieniem także dla dzieci z innymi niepełnosprawnościami np. na wózku inwalidzkim.



6) Na terenie placówki oświatowej dostosowaniu musi ulec również toaleta. Najlepiej gdyby jedna umywalka, pisuar były zamontowane odpowiednio niżej, a baterie umywalkowe były odpowiednio długie do potrzeb dziecka. W przypadku, gdy takie rozwiązanie nie jest możliwe, również tam powinny znaleźć się stabilne podesty i poręcze które umożliwią uczniowi łatwe załatwianie swoich potrzeb.



7) Korzystnie byłoby obniżyć wysokość włączników światła lub zastosować czujniki ruchu we wszystkich pomieszczeniach z jakich korzysta uczeń z niskorosłością.

8) Również stołówka powinna być przygotowana na przyjęcie dziecka niskiego. Warto szukać takich rozwiązań, aby dziecko nie było samo przy stoliku. Stabilny podest lub krzesło z regulowaną wysokością siedziska, który pozwoli dziecku zjeść posiłek przy stole wspólnie z kolegami w zupełności wystarczy.

9) Aby dziecko/uczeń nie był niepotrzebnie obciążane podręcznikami, można zorganizować podwójny komplet podręczników, aby w placówce miał dostępny jeden, a w domu drugi, ewentualnie umożliwić korzystanie z podręcznika w wersji cyfrowej.

10) Należy też wydłużyć czas potrzebny na wykonywanie zadań manualnych. Przede wszystkim uczniowi z achondroplazją trzeba dać więcej czasu na przepisywanie, ale również prace plastyczne, posługiwanie się nożyczkami itp. (krótkie palce dłoni utrudniają szybkie wykonywanie niektórych czynności manualnych, dłonie szybciej się męczą). W przypadku dłuższych tekstów, nauczyciel może przygotować wcześniej notatkę, którą uczeń wklei do zeszytu lub umożliwić uczniowi pisanie tekstu na laptopie lub tablecie.

11) Zeszyty powinny być w rozmiarze A5, A4 (tylko poziomy), ze względu na krótsze ręce.





12) Uczeń z achondroplazją powinien zajmować ławki blisko tablicy, aby nauczyciel widział, kiedy ten podnosi rękę do odpowiedzi (ręce krótkie, nie sięgają ponad głowę). Należy unikać jednak pierwszych ławek, tak by uczeń nie zadzierał głowy, ze względu na niestabilne połączenie szyjno-czaszkowe.

13) Ze względu na swoją budowę, liczne schorzenia (kifoza, lordoza, niestabilne połączenia stawów, niestabilne połączenie szyjno-czaszkowe) dziecko nie może wykonywać przewrotów, stania na głowie, rękach, skakania na trampolinie. Nie są one tak szybkie na zajęciach fizycznych jak ich rówieśnicy zatem należy tak konstruować zajęcia, aby dziecko nie czuło się wykluczone. Obok gier i zabaw wymagających większej siły czy szybkości, powinny pojawić się zabawy angażujące w równym stopniu wszystkich uczniów.



14) Powinno się również wydłużyć przerwy dla ucznia z achondroplazją, tak aby bez przeszkód mógł przemieścić się z klasy do klasy.

15) Jeśli w placówce nie jest przydzielony pracownik do pomocy, warto włączyć w taką pomoc kolegów i koleżanki z klasy jeśli uczeń niskorosły wyrazi taką wolę. Z chęcią pomogą niższemu koledze na schodach czy przeniosą plecak z klasy do klasy, a taka pomoc przyniesie korzyści dla obu stron.

