



LA EDUCACIÓN QUE IMPORTA · PARTE 1

Duchenne en la Primera Infancia

Guía para padres y maestros de niños de 2 a 9 años: ideas prácticas para que aprendan, participen y se sientan parte de su escuela.

Aprendizaje

Ajustes en el aula

Educación física

Emociones

Seguridad

5 cosas que todo maestro y padre debe saber

1

Puede haber dificultades de aprendizaje

Muchos estudiantes tienen capacidad cognitiva acorde a su edad, con fortalezas visuales y creativas. Pero hay mayor riesgo en memoria de trabajo, velocidad de procesamiento, organización, lenguaje, lectura y escritura. Una evaluación psicoeducativa ayuda a entender sus necesidades.

2

Los ajustes en el aula marcan la diferencia

Sillas firmes con brazos, escritorio a la altura correcta, materiales en casa y en la escuela para no cargarlos, y más tiempo para moverse entre salones.

3

Cada niño es único

Como sus compañeros, puede ser tranquilo, extrovertido o travieso, y debe seguir las reglas. Un comportamiento difícil puede venir de frustración o cansancio: resolver problemas funciona mejor que castigar.

4

Las emociones también necesitan apoyo

Puede haber frustración, irritabilidad, impulsividad, ansiedad, tristeza o soledad; los esteroides pueden aumentarlas. Un "espacio seguro" y la comunicación constante entre casa y escuela ayudan.

5

La seguridad es prioridad

Prevenir caídas es clave: una fractura puede hacer que pierda la capacidad de caminar. Conozca su plan de emergencia y avise a la familia de cualquier caída o vómito.

Ajustes prácticos en el aula



Silla con brazos y
pies apoyados



Tablero inclinado
y lápices gruesos



Doble juego de
libros



Tiempo extra y un
compañero de
apoyo



Elevador o
rampa, no
escaleras

Educación física y recreo: incluir con seguridad

El objetivo no es mejorar la resistencia, sino que se sienta **exitoso e incluido** mientras mantiene sus músculos activos y flexibles.

✓ Sí ayuda

- Actividades suaves: nadar, bicicleta en terreno plano.
- Estiramientos regulares.
- Juegos adaptados donde pueda participar y ganar.
- Descansos antes de que se agote.
- Scooter o silla de ruedas para distancias largas.

✗ Evitar

- Saltar, correr largas distancias o ejercicios de impacto.
- Pesas y ejercicios de fuerza o resistencia.
- Esforzarse hasta el agotamiento.
- Subir escaleras.
- Levantarse del suelo sin una silla de apoyo.

Si hay una emergencia en la escuela



Posible fractura

Avise que hay riesgo de **embolia grasa**: vigilar confusión, dolor de cabeza, respiración rápida o erupción en pecho o axilas.



Vómito

Informe a la familia cuándo empezó: quien toma esteroides diarios no debe pasar más de 24 horas sin ellos.



Oxígeno y anestesia

Oxígeno solo vigilando el CO2. Nada de anestesia inhalada sin consultar al especialista.

Hablar de Duchenne con los compañeros

- Acuerde con el niño cómo quiere responder a las preguntas.
- Responda con honestidad y palabras sencillas.
- Enfóquese en lo que **sí puede hacer** y en sus intereses.
- Recuerde que es mucho más que un diagnóstico.
- Fomente su independencia: seguro, pero sin sobreproteger.
- Cree un ambiente donde nadie tema preguntar.



Escuela y familia, un mismo equipo

Organicen una reunión al inicio de cada ciclo escolar para compartir necesidades, el plan de emergencia y la forma de comunicarse durante el año.