



## INTEGRANDO SI IMPARA

a cura di Parent Project Onlus

Parent Project onlus è stata fondata nel 1996 da genitori di bambini affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (DMD e DMB), patologia genetica degenerativa che si manifesta in età pediatrica e causa una riduzione progressiva di tutta la forza muscolare. Attualmente non esiste una cura specifica ma un trattamento da parte di un'equipe multidisciplinare che permette di limitare gli effetti della malattia, di prolungare la durata della vita e di migliorare le condizioni generali. Dalla sua fondazione, l'associazione lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e dei ragazzi affetti dalla patologia attraverso il finanziamento della ricerca scientifica e azioni di sensibilizzazione e formazione. Nel 2002 è stato avviato il Centro di Ascolto Duchenne (CAD), un servizio specialistico gratuito di assistenza, consulenza psicologica, educativa, legale rivolto principalmente alle famiglie e che collabora con medici e specialisti. Il CAD, inoltre, affianca insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione di servizi adeguati per i pazienti affetti dalla patologia. Nel 2015 è stato riconosciuto come soggetto accreditato/qualificato per la formazione del personale della scuola dal MIUR.

### L'idea

Nel nostro paese la partecipazione alla vita scolastica e sociale in generale, fondandosi sui principi dell'integrazione e dell'inclusività da oltre 30 anni, si realizza mediante la valorizzazione delle potenzialità e il rispetto dei bisogni, per quanto speciali questi possano essere, grazie a un delicato equilibrio tra momenti di specializzazione per sostenere i bisogni e momenti di normalizzazione per valorizzare i punti di forza.

Non può però sfuggire la specificità della condizione dei bambini/ragazzi con distrofia, che hanno ancora con un'aspettativa di vita assai limitata (circa 25/35 anni e solo con interventi precoci e adeguati) e che presentano il progressivo decadimento delle loro efficienza fisica e della loro autonomia proprio durante l'età scolastica (la progressiva perdita della deambulazione e del mantenimento della stazione eretta avviene verso i 9-12 anni). Tuttavia la scuola, che si trova a essere fortemente coinvolta nella loro vita e soprattutto nella scommessa di renderla qualitativamente migliore, è spesso impreparata ad accoglierli e a sostenerli.

L'associazione attraverso le sue conoscenze specifiche e l'integrazione con le competenze degli operatori (e degli esperti che è in grado di coinvolgere) può diventare, e lo è già in effetti, un importante organismo di sostegno e accompagnamento in tale processo.

Si sottolinea, inoltre, che il percorso di intervento proposto affronta temi di più ampio respiro e sviluppa buone prassi che possono essere trasferite più genericamente alle problematiche della disabilità nella scuola ed è quindi un'ottima occasione anche per confrontare e ricercare metodologie comuni per l'integrazione scolastica della disabilità nel suo complesso e, ovviamente, rendere funzionale e collaborativo il rapporto con le famiglie.

### Obiettivi

Diffondere un modello di integrazione scolastica per minori affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (DMD/DMB) attraverso un'importante azione di intervento con le scuole al fine di:

- informare e formare in modo dettagliato sulla patologia specifica;
- migliorare la qualità dell'integrazione degli alunni disabili con DMD/BMD (e/o patologie affini);
- qualificare gli interventi degli insegnanti (di classe e di sostegno);
- sensibilizzare gli studenti sulle tematiche connesse alla disabilità e all'integrazione.

## Percorsi formativi

Il progetto proposto si articolerà in due percorsi formativi condotti da operatori del Cad, psicologa o assistente sociale o da volontari adeguatamente formati.

**Il primo percorso sarà rivolto agli insegnanti** e avrà una modalità aperta: potranno partecipare insegnanti di più classi o di altri istituti. Verranno **distribuite Le Linee Guida per l'Integrazione Scolastica** che l'associazione ha realizzato con il finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (L.383/2000)

### Le aree di formazione saranno:

- Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker
- Diagnosi ed evoluzione della patologia;
- Aspetti psicologici della patologia;
- Problematiche cognitive e disturbi dell'apprendimento;
- Aspetti emotivi legati alle patologie neuromuscolari e alla disabilità in generale.
- L'integrazione, modelli collaborativi di intervento:
  - osservazione, accoglienza;
  - integrazione sociale e comunicazione: con il bambino/ragazzo, tra la scuola (insegnanti, compagni) e la famiglia, tra le istituzioni coinvolte (sanitarie, riabilitative, di socializzazione);
  - indicazioni didattiche operative specifiche per grado di istruzione;
  - indicazioni operative per l'educazione motoria e fisica;
  - tecnologie a supporto dell'inclusione scolastica

**Il secondo si rivolge agli studenti** con l'obiettivo di estendere al di fuori dei canali tradizionali dell'educazione formale, i valori sociali della cultura della solidarietà, sensibilizzando i giovani alle problematiche sociali, all'integrazione e ai diritti delle persone diversamente abili e promuovendo opportunità di socializzazione, collaborazione e crescita.

L'obiettivo di questo percorso è quello di percepire la differenza non come un limite alla relazione, ma come un "valore", una "risorsa".

Nel corso degli incontri si alterneranno momenti di informazione, discussione e riflessione a momenti ludici. Entrambe le attività saranno caratterizzate da una modalità interattiva ed attenta alle caratteristiche dei partecipanti che consenta di interrogarsi, esaminare e riflettere su tutti gli aspetti della vita quotidiana di chi è affetto da DMD/DMB e patologia analoghe. Gli strumenti e i materiali didattici utilizzati varieranno a seconda della fascia d'età a cui è rivolto il percorso e saranno: materiali audiovisivi (film, cartoni, video musicali, etc), tecniche di comunicazione di gruppo (brainstorming, reti di discussione), tecniche ludiche (fiabe, giochi di ruolo, simulazioni).

### Tematiche degli incontri ( uno o più a scelta)

- Barriere architettoniche: accesso, gestione e rispetto degli spazi comuni
- Educazione alle diversità: l'altro come risorsa
- Valore del volontariato
- Piccoli gusti e una sana alimentazione

**Costi:** Non sono previsti costi per le scuole richiedenti

### Per adesioni e ulteriori informazioni:

Elena Poletti - tel. 331/6173371  
e.poletti@parentproject.it

SEDE LEGALE E OPERATIVA: tel. 06 66182811 - fax 06 66188428  
Via N. Coviello 12/14 , 00165 Roma  
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333 partita iva 05203531008 - www.parentproject.it

