



**Duchenne
Parent
Project**
onlus

ABSTRACT PROGETTO "CLASSE APERTA PER UNA SCUOLA SOCIALE"

Descrizione dell'iniziativa/progetto ed ambiti operativi di intervento

L'idea

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

Tale concezione si rifà al modello diagnostico ICF (International Classification of Functioning) dell'OMS, secondo il quale la persona va valutata in una prospettiva bio-psico-sociale, modello che consente di enucleare i Bisogni Educativi Speciali (BES) dell'alunno, oggetto centrale della Direttiva Ministeriale del 27/12/2012. In tale documento, "strumenti di intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica", sono contenute le indicazioni operative al livello territoriale, in cui Centri Territoriali di Supporto, Centri di Documentazione per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità (CDH), Centri Territoriali di Risorse per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità (CTRH), scuole ed enti socio-sanitari sono chiamati a creare sinergie, al fine di dare vita ad azioni di inclusione scolastica.

Alla luce di quanto dichiarato e in virtù dell'attualità di tale materia, non può sfuggire la specificità della condizione dei malati di distrofia. Questi ragazzi, ancora con una aspettativa di vita assai limitata (circa 25/35 anni e solo con interventi precoci e adeguati avviati dai genitori), vanno incontro ad una degenerazione della loro capacità motoria, e quindi della loro efficienza fisica e autonomia, proprio durante l'età scolastica (la progressiva perdita della deambulazione e del mantenimento della stazione eretta avviene verso i 9-12 anni). La scuola, quale istituzione fortemente presente e coinvolta nella vita dei ragazzi, è spesso impreparata ad accoglierli e a sostenerli nel percorso di crescita individuale. Ciò può dipendere da diversi fattori, come ad esempio la bassa incidenza sulla popolazione di tale patologia rara e i pochi studi sistematici e integrati in merito. Per rispondere a questa grave carenza, Parent Project Onlus ha pensato di attivare e sostenere piani di intervento specifici e programmi di consulenza specializzata, da costruire e disseminare attraverso il professionista presente sul territorio ligure presso il Centro di Ascolto Duchenne Liguria.

L'associazione Parent Project Onlus, attraverso le sue conoscenze e la presenza di équipe multidisciplinari psicologhe, assistenti sociali, fisioterapisti e altri esperti nel settore), può diventare, e lo è già in effetti in alcune regioni, un importante organismo di sostegno e accompagnamento in tale processo. Si sottolinea, inoltre, che il percorso di intervento proposto riguarda in maniera trasversale questa specifica patologia e tutte quelle affini, poiché si affrontano i temi dell'integrazione scolastica dei soggetti con disabilità motoria. L'intento è quello di sviluppare buone prassi che possano essere attuate nella scuola, in presenza di alunni con disabilità, con l'obiettivo di confrontare e ricercare metodologie comuni per l'integrazione scolastica della disabilità nel suo complesso e, ovviamente, rendere funzionale e collaborativo il rapporto tra famiglie

e la scuola.

Le esigenze rilevate

L'associazione, attraverso il lavoro svolto quotidianamente dalle sue risorse territoriali, ha rilevato i disagi delle famiglie e dei minori nel contesto scolastico nella regione Liguria, identificando in particolare:

- un forte bisogno di conoscenza specifica di questa rara patologia da parte degli insegnanti per individuare e realizzare, insieme alla famiglia e agli specialisti coinvolti, il progetto educativo più idoneo per il minore disabile, sulla base dei suoi bisogni educativi speciali;
- una carenza di modelli operativi e tecniche di intervento degli insegnanti (come diretta conseguenza del punto precedente). Si è rilevato che insegnanti di classe e di sostegno tendono ad attuare modelli di intervento riferendosi a più generali disabilità fisiche croniche: patologie degenerative come la DMD richiedono, al contrario, modelli specifici che tengano conto della mutevolezza della condizione fisica di base e delle comorbilità cognitive e comportamentali che, in alcuni casi, possono essere presenti;
- il bisogno, da parte dei ragazzi affetti dalla patologia, di interventi finalizzati all'inclusione e alla partecipazione sociale da stimolare attraverso un articolato lavoro di integrazione all'interno del gruppo-classe;
- Il bisogno, dei genitori e familiari, di supporto nelle relazioni con il contesto scolastico e la condivisione con l'équipe dell'Associazione delle possibili difficoltà emergenti.

Gli obiettivi perseguiti

Lo scopo del progetto è quello di individuare e realizzare un modello di integrazione scolastica per minori affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) attraverso un'importante azione di intervento e collaborazione 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 (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.

Idea Progettuale

Il progetto proposto si articolerà in due percorsi formativi. Il primo sarà rivolto agli insegnanti su tematiche inerenti la patologia e tarate in maniera specifica alla fascia d'età degli alunni.

Le aree di formazione saranno:

- 1) Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker;
- 2) Aspetti psicologici della patologia e disturbi correlati:
 - diagnosi ed evoluzione della patologia;
 - problematiche cognitive e disturbi dell'apprendimento;

- aspetti emotivi legati alle patologie neuromuscolari e alla disabilità in generale.
- 3) L'integrazione, modelli collaborativi di intervento:
- osservazione, accoglienza;
 - integrazione sociale e comunicazione: con il bambino/ragazzo, tra la scuola (insegnanti, compagni, famiglie dei compagni di classe) e il genitore, tra le istituzioni coinvolte (sanitarie, riabilitative, di socializzazione);
 - indicazioni didattiche specifiche per grado di istruzione;
 - indicazioni operative per l'educazione motoria e fisica;
 - indicazioni per lo sviluppo delle autonomie.

Il secondo percorso ha una duplice funzione: si rivolge da un lato agli studenti, con lo scopo di accompagnarli in un percorso di sensibilizzazione alle tematiche della diversità, dall'altro agli insegnanti, offrendo la possibilità di condividere la realizzazione di un percorso di integrazione con la classe. Il contesto scolastico rappresenta il luogo in cui, in età scolare e durante la pre-adolescenza, bambini e ragazzi iniziano a strutturare la propria personalità, i propri valori. Uno dei compiti della scuola dovrebbe essere quello di educare alla differenza, all'altro, al diverso, per creare i presupposti di una cultura dell'accoglienza e per impedire l'omogeneizzazione culturale.

L'obiettivo di questo percorso è quello di percepire la differenza non come un limite alla relazione, ma come un valore, una risorsa. In questo modo l'educazione diventa scoperta e affermazione della propria identità e, contemporaneamente, valorizzazione e accoglienza delle differenze.

I dettagli e le modalità specifiche nella realizzazione di entrambi i moduli saranno definiti in base all'ordine ed al grado della scuola in cui si svolgeranno.

Le fasi di attuazione del progetto

A. Avvio: pianificazione esecutiva.

B. Progettazione e gestione di percorsi sull'integrazione scolastica di disabili con DMD in collaborazione con le scuole:

- percorso specifico per gli insegnanti ;
- percorso specifico per gli insegnanti e gli studenti.

C. Diffusione dei risultati.

Le metodologie di intervento previste

Saranno organizzati e gestiti due percorsi con insegnanti e studenti all'interno delle scuole.

Il percorso per gli insegnanti, vista la particolarità dei temi trattati e delle nozioni fornite, sarà impostato sulla metodologia della lezione frontale, in cui tuttavia il ruolo proattivo degli insegnanti sarà fondamentale per il buon esito delle attività.

Il percorso per gli studenti - coordinato in sinergia con gli insegnanti coinvolti - si articolerà in incontri di informazione, discussione e riflessione che si alterneranno a momenti ludici. Entrambe le modalità saranno incentrate sul dialogo e sul confronto, modalità fortemente interattive ed espressione delle caratteristiche

dei partecipanti, per interrogarsi, esaminare e riflettere su tutti gli aspetti della vita quotidiana di chi è affetto da DMD.

Gli strumenti e i materiali didattici utilizzati varieranno a seconda della fascia d'età dei bambini-ragazzi cui è rivolto il percorso e sono:

- materiali audiovisivi (film, cartoni, video musicali, etc);
- tecniche di comunicazione di gruppo (brainstorming, reti di discussione);
- tecniche ludiche (fiabe, giochi di ruolo, simulazioni).

I risultati attesi

- Progettazione e gestione di percorsi specialistici;
- Formazione e coinvolgimento di docenti e studenti delle scuole di Genova e della regione Liguria;
- Attivazione di percorsi educativi per gli studenti;
- Realizzazione e diffusione delle Linee guida per l'Integrazione scolastica;
- Promozione dell'integrazione scolastica dei ragazzi DMD.

Innovazione

La sperimentazione di percorsi specialistici sul tema dell'integrazione scolastica dei disabili è un argomento ormai considerato in ogni piano sociale. La stretta collaborazione con le scuole permette all'associazione di entrare a pieno titolo quale interlocutore importante nei tavoli di programmazione e gestione di interventi per la disabilità.

Gli operatori scolastici, che attraverso la partecipazione al progetto avranno acquisito conoscenze specifiche sulla patologia, saranno in grado di diffonderne la buona pratica, replicandola anche in altre condizioni di disagio, se necessario. La condivisione delle linee guida, che al termine del progetto saranno prodotte, garantirà un seguito all'iniziativa dal punto di vista dell'informazione specialistica e ne favorirà la sua massima diffusione. Il lavoro del progetto, centrato principalmente sulla formazione degli insegnanti e degli studenti stessi sul versante sociale, favorisce lo sviluppo di interventi con ottica meno assistenziale e più socio-educativa, orientati allo sviluppo e alla promozione delle competenze relazionali. Da quanto detto, si comprende come tale approccio innovativo sia facilmente trasferibile ad altre patologie simili e alla disabilità in generale. È possibile affermare che il lavoro effettuato sul campo, volto a favorire una migliore qualità dell'integrazione scolastica dei bambini/ragazzi affetti da DMD, rappresenta uno strumento con cui migliorare le pratiche di inclusione e partecipazione scolastica nell'ambito più vasto della disabilità.



Descrizione breve:

Parent Project nasce negli Stati Uniti nel 1994, diffondendosi presto in tutto il mondo.

In Italia, un gruppo di genitori di bambini affetti da Distrofia Muscolare Duchenne e Becker costituisce nel 1996 Parent Project onlus, con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari:

1. informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker;
2. promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l'acquisto di strumenti diagnostici;
3. Sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: di trattamento clinico e di emergenza;
4. Sviluppare linee guida e protocolli terapeutici;
5. Fornire e aggiornare centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.

Dal 2002 ha dato vita al Centro Ascolto Duchenne, servizio di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolto alle famiglie e agli specialisti e ha inoltre sviluppato, in collaborazione con Oracle Italia, il **Registro Italiano DMD/BMD**: banca dati on-line che intende colmare la mancanza di informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker e permettere la comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

La nostra Comunità solo in Italia, direttamente e/o indirettamente, coinvolge oltre 20.000 persone, e come associazione iscritta al *Registro nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale*, può stipulare convenzioni con lo Stato Italiano.

CENTRO ASCOLTO DUCHENNE

Il Centro Ascolto Duchenne si occupa di organizzare programmi di formazione, produrre e diffondere materiale informativo specifico, provvedere alla formazione di gruppi di interesse specifici, ottimizzare la rete di supporto per i pazienti e per le loro famiglie.

L'équipe di assistenti sociali e psicologi del CAD, oggi, segue direttamente oltre 700 famiglie con progetti di orientamento personalizzato che prevedono continui aggiornamenti sui trattamenti specialistici, sull'avanzamento della ricerca scientifica, sui Centri di Riferimento o sugli ausili. Il CAD, inoltre, affianca insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione di servizi adeguati per un paziente affetto da una patologia progressiva, con esigenze che cambiano nel corso della vita.

Il Centro Ascolto Duchenne, inoltre, fornisce un servizio gratuito rivolto anche ai medici, agli specialisti ed agli operatori del Servizio Sanitario Nazionale interessati ad approfondire le proprie conoscenze.

Nuova sede in Liguria a Genova, dal 16/10/2013. La responsabile del CAD Liguria è la dott.ssa Virginia Bizzarri, psicologa psicoterapeuta che si occupa di creare una rete territoriale di servizi lavorando con ASL, scuole pubbliche e private, strutture convenzionate, affianca le famiglie offrendo sostegno psicologico, effettua incontri nelle scuole, è presente nei Centri di Riferimento medico per supporto alle famiglie durante i trial, affianca le famiglie nella gestione delle pratiche quotidiane/burocratiche.

Regioni coinvolte: Liguria

Lettere di intenti con istituti scolastici regionali e partnership MIUR-USR, Centro Territoriale di supporto (CTS Colombo e altre scuole della Liguria)...