

DISTROFIA DUCHENNE, "OLTRE 150 RAGAZZI ALLA SCUOLA SUPERIORE E ALL'UNIVERSITÀ"

In Italia la malattia colpisce oltre 5mila persone. Per l'associazione dei genitori Parent Project Onlus è un successo: "Fino a quindici anni fa, l'età media delle persone affette era intorno ai 13-18 anni"

ROMA - Oltre 150 ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne/Becker dell'associazione Parent Project Onlus hanno raggiunto l'età per frequentare la scuola secondaria superiore e l'università. Un successo, se si considera che fino a quindici anni fa l'età media dei pazienti affetti dalla grave malattia rara, che in Italia colpisce oltre 5mila persone, era intorno ai 13-18 anni. A darne notizia l'associazione di genitori impegnata contro la malattia. "Un risultato - spiega Parent Project - ottenuto anche grazie alla diretta collaborazione della famiglia con i ricercatori e gli specialisti, che ha consentito a migliaia di ragazzi di vivere una vita di qualità e raggiungere l'età adulta". La gravità dei sintomi della malattia, specifica l'associazione, troppo spesso porta a concentrarsi sulle cure cliniche dimenticando gli altri aspetti della vita. Per questo, la scuola "diventa il luogo idoneo in cui poter certificare le loro abilità e avviare una progettualità concreta nel territorio riducendo l'assistenzialismo".

Per raggiungere quest'obiettivo, l'associazione ha elaborato il Progetto "Rete Duchenne al lavoro contro la povertà e l'esclusione sociale", che favorirà l'organizzazione di un modello operativo che possa soddisfare il diritto ad una vita autonoma. L'obiettivo del lavoro, realizzato con il finanziamento del ministero del Lavoro e Politiche sociali, coinvolgerà gli studenti di Lazio, Marche, Piemonte, Puglia, Calabria e Sicilia. "Grazie a questo progetto - spiega l'associazione -, gli istituti scolastici, collegati in rete con i servizi al lavoro territoriali e con i servizi, possono davvero fare la differenza a dimostrazione che anche un soggetto affetto da questa rara e debilitante patologia può prepararsi in modo adeguato al mondo del lavoro, prevenendo le condizioni di povertà in cui potrebbe trovarsi". Al termine del progetto, sarà elaborato uno strumento di guida per la realizzazione di iniziative di inserimento lavorativo e sociale grazie a strumenti specifici quali un portfolio delle abilità, ausili specifici, metodologie e tecniche di lavoro in rete. Le informazioni raccolte, serviranno a costruire un modello d'integrazione lavorativa e sociale che coinvolgerà Comuni, Centri per l'Impiego, scuole, famiglie e servizi socio-sanitari territoriali.

(Fonte: www.superabile.it)