

SCUOLA, PRONTE LE LINEE GUIDA PER L'INTEGRAZIONE DEGLI ALUNNI CON DUCHENNE

Pubblicate da Parent Project onlus, saranno presentate a Roma il 25 maggio: descrivono le problematiche della distrofia muscolare di Duchenne/Becker e avanzano proposte. Lavoro nato da un progetto che ha coinvolto 400 ragazzi in sei regioni

ROMA - Un agile libretto per migliorare l'integrazione scolastica degli alunni affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne/Becker. A pubblicarlo è Parent Project onlus, realtà impegnata dal 1996 per accelerare il raggiungimento di una terapia ed insieme garantire e diffondere le migliori opportunità di trattamento necessarie a far crescere la qualità della vita dei ragazzi affetti da tale patologia. E' vero che il livello d'integrazione generale degli alunni con disabilità in Italia è soddisfacente, ma per garantire un'effettiva integrazione scolastica non è sufficiente considerare solo i numeri come parametro d'integrazione - quante scuole accessibili, quanto personale specializzato, quante ore di sostegno - ma è necessario conoscere, in modo approfondito, le problematiche derivanti dalle diverse inabilità. Una pubblicazione specifica sulla distrofia di Duchenne/Becker trova dunque un suo spazio e una sua importanza.

I dati raccolti da Parent Project Onlus in anni di lavoro, infatti, fanno emergere che sono ancora troppe le scuole che non hanno formulato programmi adeguati agli studenti affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne/Becker e mettono in evidenza che a causa di una carenza di informazioni, possono rivelarsi addirittura inadatti. Per rispondere a questa difficile situazione, che interessa tutte le regioni italiane, grazie ai fondi della legge 383/2000 sull'integrazione socio-sanitaria, l'associazione ha realizzato il progetto "Scuola - Famiglie Duchenne in rete" attraverso il quale è stata avviata un'attività di consulenza che ha coinvolto genitori, specialisti e scuole in sei regioni italiane (Lombardia, Marche, Lazio, Puglia, Calabria e Sicilia).

Grazie a questa fattiva collaborazione, realizzata con gli specialisti del Centro ascolto Duchenne (Cad) e con gli esperti dell'associazione, è stato possibile "sviluppare - spiegano dall'associazione - alcune attività sperimentali che hanno favorito un reale percorso di sostegno e accompagnamento nel processo d'integrazione. Durante il percorso di formazione è stato possibile intervenire anche in ambito socio-sanitario con particolare attenzione alla diffusione e sperimentazione di idonee pratiche per migliorare la riabilitazione e gli interventi a supporto del piano di vita del disabile nel suo complesso".

Al termine del lavoro infatti sono state elaborate e prodotte le "Linee guida sull'integrazione scolastica per la distrofia muscolare di Duchenne/Becker" che descrivono le problematiche derivanti dalla patologia nelle diverse fasce d'età e contengono alcune proposte di modelli d'integrazione. Il documento, che verrà presentato nell'ambito dell'incontro "Sperimentazione di un modello d'intervento per l'integrazione scolastica dei minori con distrofia muscolare Duchenne e Becker" il prossimo 25 maggio a palazzo Valentini a Roma (via IV Novembre, 119/A - Sala Di Liegro, 9.30 - 12.30), sarà poi anche pubblicato sul sito di Parent Project onlus all'indirizzo Internet www.parentproject.it. Per partecipare all'incontro, è necessario iscriversi contattando la segreteria dell'associazione all'indirizzo associazione@parentproject.it o telefonando allo 06.66.18.28.11. (eb)

(Fonte: www.superabile.it)