

ECCO LE LINEE GUIDA PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI STUDENTI CON DUCHENNE/BECKER

Presentate a Roma le raccomandazioni prodotte da Parent Project onlus con un'azione di rete che ha coinvolto oltre 300 persone tra insegnanti, assistenti sociali, operatori dei servizi sanitari e sociosanitari, genitori ed educatori

ROMA - Una conoscenza approfondita della patologia che tenga conto anche dell'umore e del comportamento derivante da uno stato di disabilità, un approccio "ecologico" globale di presa in carico che tenga cioè conto dell'aspetto evolutivo della persona, un intervento integrato che veda la scuola al centro di relazioni con famiglia, associazionismo e servizi socio-sanitari, un modello collaborativo che preveda l'attivazione per ogni studente con distrofia di un protocollo di osservazione "specifico" e personalizzato: sono queste, in estrema sintesi, le Linee guida per l'integrazione scolastica dedicate agli studenti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Prodotte da Parent Project onlus attraverso un'azione di rete territoriale che ha visto coinvolte oltre 300 persone tra insegnanti, assistenti sociali, operatori dei servizi sanitari e sociosanitari, genitori ed educatori, le raccomandazioni, presentate a Roma presso palazzo Valentini, sono scaricabili dal sito di Parent Project onlus.

Particolarità? Quelle prodotte da Parent Project onlus sono le prime linee guida che, in assoluto, sono interamente dedicate agli oltre 4mila studenti italiani colpiti da quella che è la forma più diffusa di distrofia muscolare. Lo scopo del documento è quello di condividere una buona prassi, utile anche come modello anche per altre disabilità. Realizzato per far emergere le criticità della presa in carico in ambito scolastico, il documento dimostra che la presa in carico appunto può essere favorita da una fattiva collaborazione con le famiglie e il sistema socio-sanitario, rendendo parimenti disponibili le conoscenze acquisite dalle associazioni disabili. Le Linee guida, prodotte al termine del progetto "Scuola - Famiglie Duchenne in rete" finanziato dalla Legge 383 del 2000, raccolgono il risultato raggiunto attraverso un'attività di consulenza che è stata realizzata dagli esperti del "centro ascolto Duchenne" (Cad) e dagli specialisti dell'associazione che, per l'intero anno scolastico, hanno incontrato i genitori, gli specialisti, le scuole e i servizi socio-sanitari di Lombardia, Marche, Lazio, Puglia, Calabria e Sicilia.

La distrofia muscolare di Duchenne e Becker (Dmd/Bmd) è una malattia genetica causata da un'alterazione del gene della distrofina localizzato sul cromosoma X. Nell'età adulta, la degenerazione muscolare determina una grave compromissione del muscolo cardiaco, del diaframma e dei muscoli intercostali fino a rendere necessaria l'assistenza respiratoria. Attualmente non esiste una cura specifica ma, un trattamento multidisciplinare e la presa in carico garantita attraverso la preparazione delle famiglie, hanno consentito di migliorare le condizioni generali e raddoppiare le aspettative di vita. Si stima che in Italia siano circa 5mila i pazienti.

Parent Project Onlus, l'associazione di genitori fondata nel 1996, è impegnata nel finanziamento della ricerca scientifica e riveste un ruolo fondamentale nello studio di interventi mirati a sostenere le persone affette dalla distrofia di Duchenne e Becker e le loro famiglie. Dal 2002 ha aperto il Cad che fornisce gratuitamente un servizio di consulenza dedicato alle famiglie e del quale possono beneficiare anche gli specialisti interessati all'approfondimento. Il Cad, inoltre, si occupa di aggiornare un data-base che oggi è uno strumento indispensabile per tutta l'equipe multidisciplinare e i ricercatori per monitorare gli sviluppi della patologia. Il Cad ha sede in Lombardia, Piemonte, Marche, Toscana, Lazio, Puglia, Sardegna, Calabria e Sicilia. Per contattare il Cad, si può chiamare il numero verde gratuito 800 943 333, per avere invece informazioni e reperire le Linee guida in versione cartacea, contattare l'associazione all'indirizzo Internet www.parentproject.it. (eb)

(Fonte: www.superabile.it)