



A scuola  
per fermare  
la Duchenne



# A scuola per fermare la Duchenne

**L**a scuola è un luogo privilegiato in cui ci avviamo alla costruzione del nostro futuro e alla scoperta di un mondo che ci aspetta, oltre i confini dei nostri amici e della nostra famiglia. La distrofia muscolare di Duchenne e Becker e la disabilità sono parte di questo mondo, esplorarle e conoscerle ci rende adulti migliori, più consapevoli. Con il progetto “A scuola per fermare la Duchenne”, Parent Project Onlus, l’associazione di genitori con figli affetti da questa malattia rara, vuole estendere, al di fuori dei canali tradizionali dell’educazione formale, i valori della cultura della solidarietà e promuovere opportunità di socializzazione, collaborazione e crescita.

**Attraverso due semplici azioni  
gli insegnanti e gli studenti possono mettere  
il loro “mattoncino” nella costruzione di un mondo senza  
distrofia muscolare di Duchenne e Becker!**

Ogni mattoncino consente alla classe di :

Scegliere e partecipare ad un incontro di sensibilizzazione  
Sostenere i progetti di ricerca scientifica

### Incontri di sensibilizzazione

Durante i momenti di sensibilizzazione sono approfonditi contenuti specifici attraverso modalità di lavoro ludiche, interattive e attente alla soggettività degli studenti. Gli incontri sono condotti da esperti (psicologi, assistenti sociali, educatori) con esperienza nella gestione di gruppi di discussione e trattano i seguenti temi :

- **Barriere architettoniche: accesso, gestione e rispetto degli spazi comuni**
- **Educare alla diversità: l'altro come risorsa**
- **Il Valore del Volontariato**
- **Piccoli gusti e una sana alimentazione**

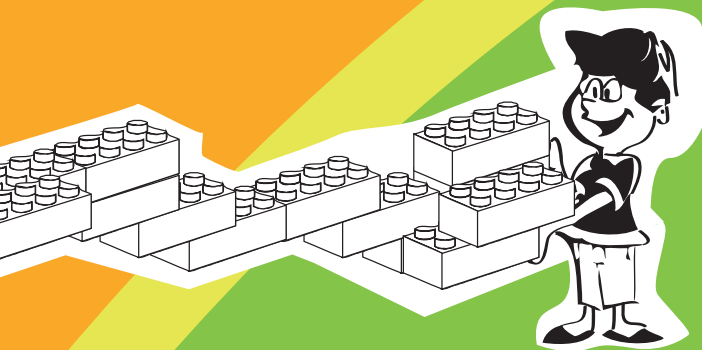
Hanno una durata di 2 ore e sono rivolti a gruppi di massimo 30 persone.

### Sostegno alla ricerca scientifica

La classe può fare la sua parte con una donazione di 100 euro. A seguito del contributo gli studenti riceveranno:

- **Il “mattoncino” simbolico dell'impegno della classe**
- **Un piccolo gadget**

# I nostri



# percorsi





## barriere architettoniche: accesso, gestione e rispetto degli spazi comuni

Con il termine barriere architettoniche si indicano tutti gli ostacoli che non permettono la completa mobilità e autonomia alle persone temporaneamente o permanentemente in condizioni limitate di movimento o che si muovono con sedia a rotelle. La mobilità deve essere un diritto di tutti i cittadini e, come tale, richiede un impegno collettivo nel corretto utilizzo degli spazi comuni. Spesso, infatti, non ci si ferma a riflettere sulle difficoltà che possono essere rappresentate da elementi architettonici, da oggetti ed arredi, da mancanza di taluni accorgimenti o da elementi che possono essere causa di impedimenti o infortuni.

Attraverso questo percorso si riflette sul valore e i valori delle persone, delle cose, dello spazio che occupiamo e di come possiamo utilizzarlo nel miglior modo possibile al fine di garantire l'autonomia di movimento di ogni essere umano.

Gli strumenti e i materiali didattici utilizzati variano a seconda della fascia d'età a 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)

*Percorso rivolto a studenti di età compresa tra i 6 e i 18 anni.*

## Educare alla diversità: l'altro come risorsa



Entrare in relazione con l'altro vuol dire entrare in contatto con un'altra identità, cioè con qualcuno che è “diverso” da sé.

A volte, a livello sociale si cerca di annullare la “diversità”, che è quindi spesso vista in chiave negativa, come una minaccia della propria identità e per questo la presenza del “diverso”, frequentemente, genera sentimenti di paura, ansia, sospetto.

Il contesto scolastico rappresenta il luogo in cui, in età scolare e durante la preadolescenza, 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, affermazione della propria identità e, contemporaneamente, valorizzazione delle differenze.

Gli strumenti e i materiali didattici utilizzati variano a seconda della fascia d'età a 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)

*Percorso rivolto a bambini e ragazzi dai 6 ai 18 anni*



## il valore del volontariato

Volontariato è attenzione, gratuità, interesse, cura dell'altro. Non conosce età, né distinzioni di genere o nazionalità, è un dono per chi lo fa e per chi ne beneficia.

Volontariato è la scelta di fare la propria parte nel mondo, di non rimanere silenziosi spettatori della vita, dell'ambiente, delle persone che lo popolano e animano, ma di intervenire ed essere protagonisti del cambiamento.

Attraverso questo percorso si riflette sul Valore e i Valori del volontariato, sul suo essere anima di una cittadinanza attiva e consapevole come riportato dalla Carta dei Valori del Volontariato: *“il volontariato è responsabile partecipazione e pratica di cittadinanza solidale in quanto si impegna per rimuovere le cause delle disuguaglianze economiche, culturali, sociali, religiose e politiche e concorre all'allargamento, tutela e fruizione dei beni comuni. Non si ferma all'opera di denuncia ma avanza proposte e progetti coinvolgendo quanto più possibile la popolazione nella costruzione di una società più vivibile.”*

Ed è nell'ottica della costruzione di una società più accogliente e vivibile che lavoriamo con i giovani cittadini custodi del domani!

Gli strumenti e i materiali didattici utilizzati variano a seconda della fascia d'età a cui è rivolto il percorso e sono:

- materiali multimediali
- tecniche di comunicazione di gruppo (rete di discussione, brainstorming, giochi di ruolo)

*Percorso rivolto a studenti di età compresa tra gli 11 e i 18 anni.*



# PICCOLI GUSTI E una sana alimentazione



L'importanza di una sana alimentazione è un tema di grande attualità nella società contemporanea, in particolar modo in una popolazione che, stando alle ultime statistiche, è sempre più obesa e soffre di disturbi dell'alimentazione. Purtroppo, in queste statistiche, i bambini rappresentano una percentuale importante, in quanto, secondo uno studio recente, un bambino di 8 anni su tre è obeso o in sovrappeso, tutto ciò a causa di stili di vita sbagliati.

Correggere le proprie abitudini alimentari serve a prevenire problematiche correlate direttamente al cibo, a comprendere che una sana ed equilibrata alimentazione aiuta a vivere meglio. Allo stesso tempo, educare i bambini alla scoperta dei vari alimenti, delle loro proprietà e combinazioni permette di introdurli alla “ cultura del cibo”.

Attraverso questo percorso, sviluppato in maniera ludica e creativa, si parla di sana alimentazione, del gustoso e colorato mondo degli alimenti!

Gli strumenti e i materiali didattici utilizzati variano a seconda della fascia d'età a cui è rivolto il percorso e sono:

- materiali multimediale (cartoni, canzoni, film, etc)
- tecniche ludiche-creative (fiabe, giochi di ruolo, simulazioni)
- utilizzo del libro “Piccoli Gusti”(Editrice SET, Torino)

*Percorso rivolto a bambini dai 3 ai 10 anni.*

***In collaborazione con la Editrice SET di Torino, verranno donate alcune copie del libro alla classe!***

# La Distrofia muscolare di Duchenne e Becker

Sono oltre 5.000 le persone che convivono in Italia con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 3.500 neonati maschi. E' la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. Con il tempo, un ragazzo affetto da DMD perde la capacità di muoversi, nutrirsi e respirare autonomamente. Il trattamento da parte di una équipe multidisciplinare permette di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita, che oggi può arrivare a superare la terza decade. Al momento, però, non esiste una cura. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente.

## Parent Project onlus

Siamo un'associazione di genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavoriamo per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei nostri ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Nel 2002 abbiamo avviato il Centro Ascolto Duchenne che accoglie le famiglie che entrano a far parte della nostra associazione e le segue costantemente. Il servizio, gratuito, fornisce assistenza, consulenza psicologica, educativa, legale, informazione e formazione per i genitori. Si rivolge anche a medici di base, pediatri e specialisti. Grazie ai fondi della legge 383/2000 art. 12/C.3 del Ministero per le Politiche Sociali, Parent Project ha sviluppato il progetto "Scuola-Famiglie Duchenne in rete." che ha consentito la realizzazione di attività di consulenza in ambito socio-sanitario per migliorare gli interventi a supporto del piano di vita del disabile Duchenne. Avvalendosi di diverse figure professionali il Centro Ascolto ha acquisito competenza nella lettura dei bisogni specifici relativi alle fasi di sviluppo psico-motorio dei bambini/ragazzi che ha potuto spendere nella progettazione di interventi volti a favorire l'integrazione e la diffusione di materiale specifico nelle scuole.

## Come aderire

Lo staff di formatori è disponibile ad ascoltare le esigenze e specificità di ogni Istituto Scolastico al fine di strutturare la migliore proposta per le classi. Per ogni informazione e per adesioni basterà scrivere a [volontariato@parentproject.it](mailto:volontariato@parentproject.it) o chiamare al numero 0666182811

A scuola  
per fermare  
la Duchenne!





## Parent Project Onlus

Insieme X fermare la Duchenne

Via N. Coviello 12-14, 00165 Roma  
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333  
associazione@parentproject.it

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

