



Duchenne
Parent
Project
a p s

A SCUOLA PER FERMARE
la Duchenne



Integrando SI IMPARA

La scuola è un luogo privilegiato nel quale 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 (DMD/BMD) 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, l'associazione di pazienti e genitori di figli affetti da questa patologia, vuole contribuire a diffondere una cultura di integrazione, pari opportunità e valorizzazione delle differenze.

Lo scopo del progetto è quello di realizzare un modello di integrazione scolastica per bambini e giovani affetti da DMD/BMD attraverso un'importante azione di intervento con le scuole.

I nostri obiettivi sono:

- *informare e formare in modo dettagliato sulla patologia specifica;*
- *migliorare la qualità dell'integrazione degli alunni disabili con DMD/BMD (e/o patologie affini);*
- *qualificare gli interventi degli insegnanti (di classe e di sostegno);*
- *sensibilizzare studenti e studentesse sulle tematiche connesse alla disabilità e all'integrazione.*

I nostri PERCORSI

Incontri per insegnanti

La proposta degli incontri di formazione ed informazione vuole fornire al personale docente delle scuole di diverso ordine e grado un quadro di conoscenza sulla DMD/BMD con un doppio obiettivo:

- *fornire le informazioni ed indicazioni necessarie per una maggiore conoscenza delle patologie e per sviluppare la capacità di individuazione delle necessità e dei bisogni del singolo;*
- *capire quali azioni mettere in atto per sostenere sia l'alunno con la patologia che l'intero gruppo classe.*

Gli incontri avranno la durata di circa 2 ore e potranno svolgersi in presenza presso la scuola o a distanza attraverso piattaforme digitali. Potranno essere coinvolte diverse figure professionali di Parent Project.

Incontri PER LE CLASSI

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 prova ad annullare la diversità, che è spesso quindi vista in chiave negativa, come una minaccia alla propria identità. Per questo la presenza di chi è "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 imparano a strutturare la propria personalità, i propri valori. Uno dei compiti della scuola dovrebbe essere quello di educare alle differenze per creare i presupposti di una cultura dell'accoglienza e per impedire l'omogeneizzazione culturale.

L'obiettivo di questo percorso è quello di aiutare a percepire la differenza non come un limite alla relazione, ma come un valore e 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 di età a cui è rivolto il percorso e sono:

- *Materiali audiovisivi (film, cartoni, video musicali, ecc.)*
- *Tecniche di comunicazione di gruppo (brainstorming, reti di discussione)*
- *Tecniche ludiche (fiabe, giochi di ruolo, simulazioni).*

Il modulo è rivolto a studenti dai 6 ai 19 anni. Gli incontri, condotti da due professionisti del Cad (assistanti sociali e psicologi), avranno la durata di circa 2 ore e potranno svolgersi in presenza presso la scuola o a distanza attraverso piattaforme digitali.

la PATOLOGIA

La **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** è una patologia genetica rara che colpisce 1 bambino maschio ogni 5000. È la forma più grave di distrofia muscolare, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli di tutto il corpo, che perdono nel tempo la capacità di funzionare. La **distrofia di Becker (BMD)** è una variante più lieve della patologia, il cui decorso varia però da un paziente all'altro. Attualmente non esiste una cura. Negli ultimi 20 anni, però, grazie ai progressi della ricerca e della gestione clinica, l'aspettativa di vita è raddoppiata: i bambini con queste patologie oggi diventano adulti, e lo scenario della malattia è in continua evoluzione.

Parent Project, la nostra associazione, riunisce pazienti e famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Da oltre 25 anni sosteniamo la ricerca sulla patologia, affianchiamo le famiglie nella vita quotidiana con una rete di Centri Ascolto, realizziamo progetti di promozione sociale e portiamo avanti numerose attività di informazione, divulgazione scientifica e sensibilizzazione. Tutte le nostre azioni sono legate dall'obiettivo di costruire un presente pieno di opportunità e diritti e un futuro migliore per i bambini e i giovani con la DMD e la BMD.

Parent Project è un ente accreditato alla formazione per il personale scolastico presso il MIUR.

Come ADERIRE:

Per poter aderire e programmare i percorsi e' possibile contattare le responsabili del progetto all'email

centroascolto@parentproject.it

o accedere alla Piattaforma S.O.F.I.A DEL MIUR

<https://sofia.istruzione.it>



Duchenne
**Parent
Project**
a.s.p.s

Parent Project a.s.p.s

Via Pietro de Francisci, 36 - 00165 Roma
Tel. 06/66182811 – associazione@parentproject.it
www.parentproject.it