



INTERVISTA LORETTA MATTIOLI, DIRIGENTE SCOLASTICO, DA ANNI IMPEGNATA NELL'INTEGRAZIONE DEGLI STUDENTI DISABILI.

In occasione della **Conferenza Internazionale di Duchenne e Becker** (Roma 21-23 febbraio 2014), abbiamo incontrato Loretta Mattioli che venerdì 21 febbraio guiderà una delle sessioni parallele dal titolo: “Integrazione scolastica e buone prassi”. Loretta Mattioli è Dirigente Scolastico ed è impegnata da molti anni sul fronte dell'integrazione scolastica degli studenti disabili.

INTERVISTA A LORETTA MATTIOLI:

Quali sono le difficoltà maggiori che incontrano i ragazzi con DMD?

In ambito scolastico le problematiche prevalenti riguardano innanzitutto la presenza o meno di comorbilità, ovvero situazioni di ritardo cognitivo, problematiche di apprendimento etc. che debbono essere valutate funzionalmente in ambito sanitario così che la scuola possa tenerne conto nella programmazione scolastica. L'altro versante problematico è l'accompagnamento del ragazzo durante le perdite di funzionalità motoria che determina una perdita di autonomia personale che agisce sulla possibilità di interazione quindi di integrazione con i pari.

Secondo lei il corpo docente è preparato emotivamente e tecnicamente ad assumersi un ruolo significativo per favorire l'integrazione scolastica dei ragazzi con DMD?

Premetto che non si deve parlare solo di docenti ma di Scuola come sistema all'interno del quale intervengono con diverse funzioni, competenze e responsabilità dirigente, segreteria, docenti, specializzati di sostegno e non e collaboratori scolastici in merito alla preparazione tecnica ritengo debba assolutamente esserci in quanto gli interventi sugli apprendimenti e per l'integrazione si fondano su linee metodologiche comuni. Per quanto riguarda le peculiarità poste dalla DMD penso che valga ciò che vale per tutte le patologie meno note o comunque con le quali ci si incontra meno di frequente ovvero approfondire la propria conoscenza.

L'aspetto emotivo è probabilmente il vero tallone d'Achille in quanto l'approccio italiano alla disabilità per quanto risalga al 1977 con la L. 517 ancora si basa molto sulla tutela e l'assistenzialismo. Penso che la formazione della Scuola in questo senso vada sicuramente migliorata poiché costituisce un limite a credere ad un progetto di vita della persona

Quali sono stati i passi significativi in ambito di integrazione scolastica in questi ultimi anni?

Il passaggio significativo, che debbo onestamente riconoscere insieme a Parent Project avevamo da anni affrontato è quello di avere riconosciuto la condizione di Bisogno Educativo Speciale (BES). Tale riconoscimento sta a significare che, indipendentemente dalla presenza o meno del docente specializzato per il sostegno, ogni alunno o studente ha diritto a vedersi personalizzare il percorso di apprendimento ed educativo in base alla propria personale situazione.

Cosa fanno e cosa possono fare le associazioni di pazienti in ambito di integrazione scolastica?

Penso che la cooperazione con famiglie e scuola siano fondamentali. È opportuno che le Associazioni si pongano sia nei panni difficili delle famiglie ma anche in quelli delle Scuola. Le Associazioni sono soggetti di mediazione, portatori di una politica maieutica viceversa non assolvono il loro compito più rilevante che è quello di intervenire per mediare possibili conflitti e fornire in-formazione perché ci sia una crescita costante del sistema scuola.

Loretta Mattioli – Dirigente Scolastico
Venerdì 21 febbraio – Sessioni parallele
17:00 SALA BLU - Integrazione scolastica e buone prassi
Loretta Mattioli

Chi siamo?

Parent Project nasce negli Stati Uniti nel 1994, diffondendosi presto in tutto il mondo. In Italia, un gruppo di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker, costituisce in Italia nel 1996 **Parent Project onlus**, con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari:

- informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker;
- promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l'acquisto di strumenti diagnostici;
- sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.

Dal 2002 ha dato vita al **Centro Ascolto Duchenne**, servizio di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolto alle famiglie e agli specialisti.

Parent Project onlus ha inoltre sviluppato, in collaborazione con Oracle Italia, il **Registro Italiano DMD/BMD**: banca dati on-line che intende colmare la mancanza di informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker e permettere la comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

Parent Project Onlus: riunisce una Comunità che solo in Italia, direttamente e/o indirettamente, coinvolge oltre 20.000 persone.

Cos'è la Distrofia muscolare di Duchenne e Becker?

- La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che colpisce 1 su 3500 bambini nati vivi, quasi esclusivamente maschi, e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5.000 le persone affette dalla malattia.
- La distrofia muscolare di Duchenne/Becker è la forma più grave tra le distrofie muscolari ed è causata dall'assenza di una proteina detta Distrofina, che conduce a una progressiva diminuzione della forza muscolare fino ad arrivare alla perdita definitiva della deambulazione autonoma che avviene generalmente tra i 9 e i 14 anni, quando il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle.
- La degenerazione colpisce in seguito anche il cuore e i muscoli respiratori fino a rendere necessaria la ventilazione assistita. Fino a pochi anni fa, prima dei sistemi di ventilazione meccanica, il rischio di morte era elevatissimo tra i 20 e i 30 anni.
- Attualmente non esiste una cura specifica, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati, hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e raddoppiare le aspettative di vita rispetto a quelle di qualche decennio fa.

Per avere maggiori informazioni sulle attività di Parent Project Onlus, telefonare al numero 06 66182811 o visitare il sito: www.parentproject.it

Per sostenere le attività: c/c postale 94255007 - BCC Ag. 19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775.

Donazione 5X1000: firma nel riquadro "Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ecc." C.F. 05203531008.

Parent Project Onlus
Ufficio Stampa e Comunicazione

Fiammetta Biancatelli
Cell. 339.8857842
f.biancatelli@parentproject.it

Niccolò Patriarca
Cell. 388.2612979
n.patriarca@parentproject.it

www.parentproject.it