

IL PIANETA DRAVET:

UN PROGETTO PER FAVORIRE L'INCLUSIONE DEGLI ALUNNI AFFETTI DALLA SINDROME DI DRAVET.

Eleonora Grassi*, Samantha Giannatiempo**, Iris Pelizzoni**

*Università degli Studi di Parma, **Tice. Live and Learn.

Tice. Live and Learn, in collaborazione con l'Associazione "Gruppo Famiglie Dravet" ha realizzato un progetto nella classe di Francesco, affetto dalla sindrome di Dravet. Il progetto, ha avuto lo scopo di favorire l'inclusione dell'alunno e di diffondere una cultura positiva del rispetto della diversità.

LA SINDROME

La Sindrome di Dravet è una grave forma di epilessia farmacoresistente associata a disturbi dello sviluppo neurologico. È stata descritta come "epilessia mioclonica severa del lattante" nel 1978.



Dal 2001 è stata dimostrata la causa genetica della SD. Si tratta di una mutazione genetica del gene SCN1A che codifica per il canale ionico del sodio.

L'EVOLUZIONE

a) stadio febbrile o diagnostico, primo anno: crisi convulsive (cloniche o tonico-cloniche), generalizzate e unilaterali. Spesso sono molto lunghe e necessitano di trattamenti di urgenza.

b) stadio di peggioramento, primi tre anni: altre crisi (miocloniche, assenze) e contemporaneamente ritardo dello sviluppo psicomotorio e disturbi del comportamento. Inizialmente è un lieve ritardo motorio e del linguaggio poi ritardo globale che inficia la comunicazione e, in seguito, la socializzazione. Si associano disturbi del sonno e problemi ortopedici.

c) stadio di stabilizzazione, seconda infanzia e adolescenza: stati di male più rari e durata inferiore. I disturbi diventano più evidenti.

In età adulta, i pazienti presentano un handicap globale, motorio e cognitivo. L'epilessia rimane attiva. In alcuni casi la deambulazione è compromessa.

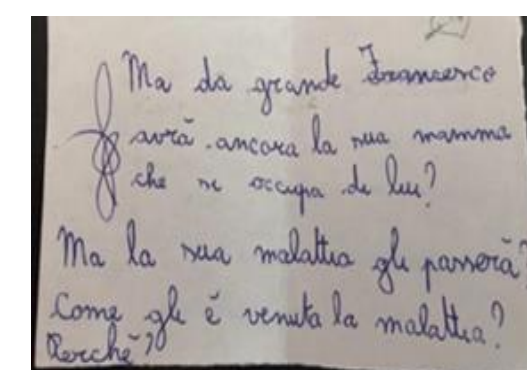
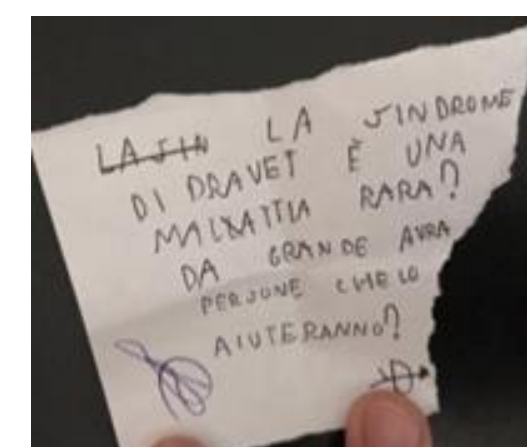
IL PROGETTO

PRIMA FASE:

formazione degli insegnanti da parte degli psicologi per definire gli obiettivi e la fattibilità organizzativa del progetto.

SECONDA FASE:

proiezione del video "Il pianeta Dravet" all'interno della classe. Ai compagni è stato chiesto di scrivere alcune domande sul video e di descrivere le competenze del loro compagno, producendo un cartellone da regalare ai genitori. Si è deciso di coinvolgere Francesco nella consegna delle buste contenenti le risposte.



IL PIANETA DRAVET

Il racconto, scritto da D. Larentis, rappresenta il veicolo formativo ed informativo del progetto. Racconta la storia di una bimba, Mara, che vive sul pianeta Dravet. La bambina si trasferisce sul pianeta Tevard dove presto le differenti abilità rispetto agli altri bimbi la fanno sentire diversa. Sarà la sensibilità di Aram, la sua nuova amica, ad aiutarla a risolvere la situazione. Durante l'estate Mara invita Aram a trascorrere le vacanze sul pianeta Dravet ed sarà Aram a trovarsi in difficoltà. L'amicizia sarà la chiave per superare le difficoltà.

CONCLUSIONI

Al termine del progetto, si può sottolineare un aumento del numero di interazioni tra i pari in classe di Francesco e nei contesti extrascolastici frequentati con altri compagni.

«Quello che conta davvero è poter essere se stessi, sempre, su qualsiasi pianeta dello spazio!»