



Regione Basilicata



Diocesi di Roma,
Centro per la Pastorale della
Salute



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA
WALE ONLUS

Potenza, 24 Aprile 2014

COMUNICATO STAMPA

VII Giornata mondiale delle malattie rare, a scuola per imparare la solidarietà.

La Fondazione W Ale, e la Regione Basilicata portano nelle classi della scuola primaria la Videofavola “Con gli Occhi tuoi” un progetto dell’Istituto Superiore di Sanità, patrocinato dal Vicariato di Roma per stimolare nei bambini l’inclusione nei confronti di chi è più fragile.

La video-favola è stata realizzata nell’ambito di un accordo tra Istituto Superiore di Sanità e Ministero della Salute, in collaborazione con Ministero dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca, UNIAMO – Federazione italiana malattie rare, Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e con il patrocinio del Vicariato di Roma.

La Fondazione W Ale Onlus, grazie a un accordo con **Marcello Pittella, Presidente della Regione Basilicata**, distribuirà in tutte le scuole primarie della Regione la versione cartacea e il dvd della videofavola e promuoverà in modo attivo l’adozione del kit didattico e del percorso formativo nelle classi online nel portale del Ministero della salute sul sito www.congliocchitui.it. Nel sito tanti materiali e un kit didattico per lavorare a scuola sulle malattie rare.

Una favola d’autore, nata dalla fantasia e dai bambini che, insieme all’artista Vera Puoti che ha rielaborato i disegni dei bambini, ne hanno inventato le trame. Dalla fantasia di giovani alunni di II e III elementare è nata una favola per grandi e piccoli che affronta il tema dell’inclusione e dell’integrazione attraverso la vicenda di un bambino fragile divenuto eroe grazie alla musica e ai suoi amici. Per vincere l’isolamento e la paura partendo dalla scuola, laddove si forma l’umanità delle cittadine e dei cittadini di domani.

La favola è interamente realizzata dai bambini per i bambini.

Oltre agli allievi delle classi Eremenegildo Pistelli e Giacomo Leopardi di Roma le musiche del video sono state eseguite dagli allievi della Scuola di musica Sylvestro Ganassi.

La storia racconta di un bambino fragile Robertino e di una banda di “odiatori” cattivi che escludono Robertino e lo isolano perché ha una malattia che lo rende diverso e più fragile.

I bambini, con la vicenda di Robertino imparano a riflettere sulle malattie rare, ma soprattutto sulla condizione di fragilità e regalano a tutti, adulti compresi, una grande lezione sulla capacità di trovare ragioni per unire invece che per dividere.

“Al nostro telefono verde arrivano tante telefonate sul disagio che provano i bambini malati nei contesti sociali, nelle diverse comunità - afferma **Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale delle Malattie Rare dell’ISS** - La scuola è uno degli scogli più difficili da affrontare per questi bambini ma spesso le difficoltà cominciano proprio dagli altri genitori e dalla paura che genera la condizione di malattia ed è per questo che, accanto alla ricerca, che è la nostra principale

attività, cerchiamo di promuovere anche tutto ciò che intorno a queste persone crea un tessuto di solidarietà e accoglienza perché la loro invisibilità non sia per loro l'ennesima ferita”.

“Abbiamo cercato di spiegare ai bambini cosa volesse dire essere orfani di una cura e persino di una diagnosi, del nome di una malattia – spiega **Renza Barbon Galluppi, Presidente di UNIAMO** - perché la scuola è una delle palestre d'inclusione sociale più importante e perché una comunità scolastica che impara ad accogliere e a sostenere è una comunità che non solo accoglie il bambino il malato ma aiuta l'intera famiglia a sostenere il peso della patologia”.

Un messaggio condiviso anche dal Vicariato di Roma che ha patrocinato il progetto e ha seguito le fasi di realizzazione dei testi.

“La scuola è un termometro sensibilissimo della nostra capacità di accogliere includere e sostenere chi è più fragile – spiega **Mons. Andrea Manto, Direttore del Centro per la Pastorale sanitaria del Vicariato Roma** - Educando i bambini ad accogliere i malati rari li educiamo ad arricchire la loro umanità e costruiamo percorsi di speranza gettando le basi di un futuro migliore per l'intera società”.

“La scuola è una delle principali palestre d'integrazione e d'inclusione sociale – afferma **Marcello Pittella, Presidente della regione Basilicata** – e luogo primario per la costruzione dei valori di cui noi vogliamo sia permeata la comunità civile che abitiamo. Ed è per questo che abbiamo adottato il progetto che ci ha proposto la **Fondazione W Ale**, perché insegnando ai bambini a stare accanto a chi è malato insegna anche a includere in generale le fragilità, a farne un punto di partenza e di forza per la crescita umana, oltre che didattica dei bambini. Per una più efficace diffusione del progetto è staqto coinvolto anche l'Ufficio Scolastico Regionale”

“Da tempo collaboriamo con l'Istituto Superiore di Sanità con il quale abbiamo messo in piedi il progetto di un registro epidemiologico sulle anomalie vascolari – afferma **Raffaella Restaino, Presidente della Fondazione W ALE Onlus** – abbiamo scelto di far diventare nostro anche questo progetto perché accanto al problema clinico e medico di ogni malattia rara c'è quello della fatica quotidiana di affrontare la vita, soprattutto a scuola, dove persino gli adulti hanno difficoltà a entrare in relazione con chi è malato e con le loro famiglie. Raccontando una storia – conclude Restaino e, ancor di più, facendola raccontare con la lingua e gli occhi dei bambini, aiutiamo tutti, in particolare gli adulti ad alleviare queste difficoltà che fiaccano spesso tanto quanto la malattia”.

Materiali video del progetto :

- **La favola:** Robertino ha la testa grande e le gambe magre magre; non può correre, non può giocare a pallone e fa fatica a sentirsi accettato nella sua nuova scuola; ma quando il pony Musica lo porta con sé nel Regno della Generezza, dove tenerezza e generosità si tengono per mano, capisce la bellezza di essere quello che è, unico e raro come ciascuno di noi, e neanche la cattiveria di Zurlo può fargli più paura.
- **La compagnia della speranza:** finale realizzato dalla II B della scuola Pistelli (attuale III B) nel quale la ricerca di una cura diventa un'avventura per tutto il gruppo di amici che affrontano pericoli incredibili pur di raggiungere un misterioso dottore tenuto prigioniero da un mostro.
- **I doni della Generezza:** finale realizzato dalla classe III D della Leopardi (attuale IV D) nel quale una gara sportiva sdogana la fragilità dei presunti vincitori e traduce la competizione in comprensione dell'altro, complici una canzone e l'amore per una carota molto speciale.
- **Un trailer** promozionale che spiega l'intento e la natura del progetto attraverso la voce dei protagonisti e di quanti vi hanno lavorato dietro le quinte.

Contenuti extra

- **Le riprese del backstage** che testimoniano il percorso laboratoriale nelle classi, le metodologie applicate e il coinvolgimento dei giovani studenti.
- **Rare perché:** alcuni dei personaggi inventati per la video-favola spiegano con un linguaggio semplice e divulgativo cosa sono le malattie rare, la difficoltà di trovare cure adeguate e quanto sia importante non isolare le persone malate, tanto più se bambini.
- **Dal disegno a...:** breve filmato con didascalie colorate in cui la pittrice digitale Vera Puoti spiega come è intervenuta nei disegni originali per realizzare il ricco e colorato corredo di immagini che dà corpo alla storia di Robertino.
- **“Istruzioni per l’uso: Metodi e materiali per parlare di malattie rare nella scuola primaria”**, percorso formativo ideato per agevolare l’uso della videofavola in classe. Si tratta di un kit didattico realizzato da esperti (psicologi e medici) del Centro Nazionale Malattie Rare ed articolato in quattro attività (1. Conosciamo le malattie rare; 2. La videofavola: le due alternative; 3. La videofavola: continuiamo la storia; 4. Giochiamo con le malattie rare?). Per ciascuna attività sono inclusi nel kit una scheda per l’insegnante, con le informazioni necessarie per realizzarla, e i materiali per metterla in pratica, da fotocopiare e/o ritagliare.

I metodi

Il progetto è stato realizzato grazie a un team multidisciplinare condotto da esperti di comunicazione, da una pittrice di arte digitale, da due psicologhe da anni impegnate su questo delicato fronte e dalle maestre coinvolte. Obiettivo principale dell’iniziativa è stata la composizione di una video-favola che, sfruttando le idee, le suggestioni e i disegni dei bambini, desse la possibilità di raccontare le malattie rare inquadrando nel più vasto indicatore etico dell’integrazione e della comprensione del diverso.

Nel corso delle diverse fasi laboratoriali del progetto (iniziato nella primavera del 2013), i materiali raccolti nelle due classi si sono trasformati in un corpo narrativo centrale e in due distinti finali, così come l’immaginazione stessa dei giovani autori aveva suggerito. Anche il corredo iconografico dell’opera, firmato dall’artista Vera Puoti, trova radici nell’espressività artistica dei bambini e nella loro capacità di mescolare fantasia e realtà, vissuti personali e riferimenti astratti.

La progettazione di una video-favola per diffondere il tema delle malattie rare nasce da alcuni presupposti indicati chiaramente da un documento dell’European Organisation for Rare Disease (Eurordis) dove si spiega come una delle principali e specifiche difficoltà nella gestione di queste patologie sia rappresentata dall’isolamento dei malati nella vita affettiva, sociale e scolastica.

In un momento tanto cruciale dal punto di vista etico ed educativo quale è quello attuale, questo progetto intende dunque porre al centro dei suoi obiettivi il tema dell’inclusione, offrendo ai piccoli cittadini di domani l’opportunità di una riflessione che, attraverso un intervento metodologicamente creativo ed efficace, li aiuti a comprendere la bellezza del diverso e, ancor meglio, il valore umano di ogni singolo individuo, al di là di eventuali limiti o deficit.

La presentazione ufficiale della video-favola sarà lunedì 5 Maggio presso la Regione Basilicata nella sala Inguscio, Via V. Verrastro n°4 a Potenza. Sarà illustrato il metodo con cui sono stati realizzati i laboratori interdisciplinari, corredata da un accurato percorso formativo sull’uso della video-favola nella scuola primaria ideato e compilato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell’ISS, utilizzabile come progetto pilota da altre scuole.