



Ministero della Salute

www.fondazionevivaale.org



Illustrazioni di Vera Puoti per UNIAMO FIAR onlus

La scuola racconta le malattie rare

Con gli occhi tuoi

Una storia d'amore e d'amicizia

Una videofavola interattiva, disponibile sul sito www.salute.gov.it, a uso della scuola primaria per sensibilizzare i bambini sulle malattie rare favorendo l'inclusione e l'integrazione.

*A Giulia che sta arrivando, a Leonardo,
Ludovica, Lorenzo, arrivati da poco,
e a tutti i bambini
che impareranno a guardare il mondo
con gli occhi dell'altro...*

Lavorare con i bambini è stato sorprendentemente arricchente. Non solo per la molteplicità della loro fantasia e la profondità delle loro osservazioni ma anche per l'immediata adesione ad una dimensione onirica della realtà. È stata una gioia per me dare volti e ambientazioni alla video favola giocando anch'io a creare personaggi e situazioni. Li ho voluti, e spero di esservi riuscita, emozionanti per colori e inquadrature, divertenti e dettagliati perché il cuore e la mente dei piccoli spettatori vi si soffermasse e penetrasse il messaggio intenso del racconto. Un racconto nato da una esperienza corale così generosa e stimolante che ci si ritrova cresciuti alla fine e pronti a ricominciare.

Vera Puoti

VI Giornata Mondiale delle Malattie Rare

La Regione Basilicata in collaborazione con la Fondazione W Ale sostiene *Con gli occhi tuoi*

Un progetto dell'Istituto Superiore di Sanità e del Ministero della Salute

A scuola “Con gli occhi tuoi” per ricordare Alessandra, il suo sorriso, la sua voglia di raccontare il mondo e di vivere, nonostante la malattia e oltre la malattia, per tutti i bambini come lei, per aiutarli a diventare grandi.

Raffaella Restaino
PRESIDENTE FONDAZIONE W ALE



Ministero della Salute

In collaborazione con



*Ministero dell'Istruzione,
dell'Università e della Ricerca*



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Con il patrocinio del Vicariato di Roma



CENTRO PER LA PASTORALE
DELLA SALUTE



REGIONE BASILICATA



FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE PATOLOGIE VASCOLARI

Presentazione

Ale sarebbe felice. Questa favola, scritta con la semplicità che solo i bambini sanno utilizzare quando inventano una storia per se stessi e per chi sta loro intorno, avrebbe reso il suo sorriso ancora più radioso. Pieno di gioia. Espressione autentica di quella solidarietà vera, sincera, temprata dalla lotta quotidiana contro il dolore e la malattia che lei ha affrontato nei suoi appena 28 anni di vita con l'unica arma che la fede e il cuore le avevano messo a disposizione: l'amore verso gli altri.

Alessandra Bisceglia, affetta fin dalla nascita da una malformazione vascolare gravissima e rara, protagonista lei stessa, insieme con la sua famiglia, di una dignitosa e difficilissima battaglia contro un male oscuro e sconosciuto, che alla fine purtroppo ha spento il suo sorriso, avrebbe, con la dolcezza dei “suoi occhi”, reso ancora più forte il messaggio che questo libro consegna a tutti noi. E cioè che “la vita va vissuta come se fosse una canzone da comporre giorno dopo giorno”, sapendo che “ognuno di noi può farcela”. Ci vogliono solo “forza e amore”.

Non a caso, i genitori di Alessandra e la Fondazione “W Ale” a lei dedicata, hanno voluto che questo progetto promosso dal Ministero della Salute e realizzato dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca con il patrocinio del Centro per la Pastorale della Salute del Vicariato di Roma, fosse esteso a tutte le classi della scuola primaria, anche con il contributo della Regione Basilicata.

La scuola – come ho avuto modo di ripetere in altre circostanze – è una delle principali palestre d'integrazione e di inclusione sociale. È il luogo primario per la costruzione dei valori di cui noi vogliamo sia permeata la società civile che abitiamo. Ed è per questo che abbiamo deciso di adottare il progetto proposto dalla Fondazione “W Ale” nella consapevolezza che anche attraverso il coinvolgimento dell'Ufficio Scolastico Regionale sarà possibile raggiungere un risultato molto importante. Che è quello di insegnare ai bambini a stare accanto a chi è malato, per fare di questa esperienza, fortemente coinvolgente sul piano didattico, un punto di partenza e di forza per la loro crescita umana.

Ale sarebbe stata felice di vedere approdare nelle classi della scuola primaria “Con gli Occhi tuoi”. Lei una volta disse: “Sono le condizioni peggiori a rendere le situazioni straordinarie”. E questo libro, quasi come testamento morale di una ragazza (lei sì) straordinaria, ci aiuta a ricordarla. E a farne, con la forza del suo sorriso, l'angelo che da lassù ci spinge tutti i giorni a tendere la mano a chi è meno fortunato di noi.

Marcello Pittella
PRESIDENTE REGIONE BASILICATA

Raccontare una storia d'amore e di amicizia con gli occhi di un Altro è impresa ardua. Riesce solo a chi coltiva all'interno un'innocenza che nessuna forza esterna arriva a scalfire. Nessuna forzatura dell'intelletto, nessuna pressione dell'ambiente esterno, nessuna condizione di pregiudizio. La realizzazione di questa videofavola sulle malattie rare si è connotata di tutto ciò.

Corre nelle pagine e nelle immagini la purezza dello sguardo dei bambini, la loro genuina lettura dell'Altro, la loro tipica abilità a far esaltare gli adulti al senso della libertà totale, rispetto a pregiudizi e convenzioni che di fatto condizionano la società del momento.

Non è fatica da poco trasformare in parole, sempre d'amore, la mescolanza di sensazioni e di emozioni che pervade l'animo di chi soffre nel sentirsi un diverso. Un diverso anche nel dolore, nella sofferenza, nello strazio e nel tormento di chi non può condividere con altri sensazioni che il destino ha riservato solo a lui e a pochi altri nel mondo.

L'unica strada percorribile che ha di fronte è la solitudine, l'isolamento nel proprio Io, il trovare in se stesso strade tortuose che lo aiutino ad uscire dalla caverna dell'abbandono.

Di fronte a questo senso di ineluttabilità, ecco venir fuori la geniale idea della videofavola interattiva, come strumento di sensibilizzazione e condivisione di un tema mai compiutamente affrontato, destinato a chi domani guiderà la società, le agenzie educative e culturali, le famiglie. Le guiderà con la forza della comprensione, perché ha squarciato i veli della solitudine ed ha capovolto il pensiero sulla malattia, integrandosi e includendosi.

Non è impresa da poco.

Questa esplorazione dell'Altro, scevra da pregiudizi e prevenzioni, non può rimanere ferma al palo della episodicità. Ha bisogno di essere annoverata come tappa importante nel tortuoso cammino della conoscenza della sensibilità umana, ma soprattutto nella ricerca di cure adeguate per combattere e stroncare le malattie rare, che tanto affannano il complesso e variegato mondo della medicina e della farmacologia.

Sostenere le investigazioni sulle rarità delle patologie è compito soprattutto del Pubblico e la Regione Basilicata, con le sue forze, non si sottrarrà a questo impegno sociale e morale.

Flavia Franconi
ASSESSORE ALLE POLITICHE DELLA PERSONA
REGIONE BASILICATA

Prefazione

*Come infatti la pioggia e la neve scendono giù
dal cielo e non vi ritornano
senza avere irrigato la terra,
senza averla fecondata e fatta germogliare,
perché dia il seme al seminatore
e pane da mangiare,
così sarà della parola
uscita dalla mia bocca:
non ritornerà a me senza effetto,
senza aver operato ciò che desidero
e senza aver compiuto ciò per cui l'ho mandata.*
Isaia 55,10

Ci sono dolori che faticano a trovare le parole per essere espressi, che cercano una forma con cui raccontarsi per essere riconosciuti, accettati, compresi, con cui trovare un loro posto nel mondo.

Un dolore quando ha un nome, una frase che lo esprime, può trovare dall'altra parte un'emozione che lo accoglie, una garza per la ferita che l'ha generato.

Anche mediante la parola l'uomo prova a dominare la sofferenza. Attraverso questo strumento fragile, eppure fortissimo, costruisce universi nell'anima e può elevarsi dal mondo materiale.

Eppure ci sono dolori che sembrano sfuggire alla possibilità di essere detti. Essere ammalati di una malattia rara, per esempio, significa spesso avere una patologia dal nome impronunciabile, sconosciuto persino alla gran parte dei medici, non avere un farmaco che può curarla e, in quattro casi su dieci, non disporre neanche di un nome con cui definirla, cioè della possibilità di una diagnosi.

Significa entrare con le proprie famiglie in un labirinto di solitudine, non essere riconosciuti come titolari di un dolore, di un bisogno di aiuto, di cure e di solidarietà.

È straordinario che una favola nata dai bambini, provi a spiegare le malattie rare. Un racconto suggerito dai più piccoli, che non hanno avuto paura di entrare nel dolore e ci hanno insegnato a rovesciarlo attraverso la loro fantasia affinché su di esso potesse vincere la vita.

Raccontare le malattie rare in questo modo è una grande lezione sulla forza della parola, quella parola che cura perché accoglie e perché infonde speranza, soprattutto quando a pronunciarla sono dei bambini, gli adulti di domani.

Con gli occhi tuoi hanno detto i bambini. Ed è stato un atto d'amore. Guardare il mondo con gli occhi di un altro, apparentemente distante, è un modo di cominciare ad amarlo, a intuire la tenerezza dentro la sua fragilità. Significa comprendere, come ci insegna il Vangelo, che siamo tutti figli di un unico Padre che si prende cura di noi e, in quanto Suoi figli, ci assomigliamo tutti anche quando siamo diversi.

La Parola di Dio fatta carne in Gesù Cristo è la forma totale e definitiva della presenza di Dio nella vita e nella storia degli uomini che dona all'umano una dignità unica e incomparabile. È la Parola efficace, che porta a compimento il desiderio di Dio. La parola che non solo cura, ma salva l'uomo e gli dona la pienezza di vita, per sempre

Mi piace pensare che, in forza di questa *scandalosa* commistione tra il divino e l'umano, anche nella parola pronunciata dagli uomini si nasconda una forza misteriosa. Una forza mite, capace di arricchire la relazione sia suscitando il senso profondo della com-passione, il soffrire insieme che diventa empatia, sia attivando percorsi di riscatto, che si traducono in accoglienza e in dono reciproco.

Guardare con gli occhi di un altro che soffre significa, infatti, avere uno sguardo più ricco, moltiplicare i toni della scala cromatica con cui si guarda l'esistenza, poter sostenere con più forza la nostra stessa vita, quella di oggi e quella che ci verrà donata domani.

Raccontare il dolore, soprattutto se a farlo sono i bambini, vuol dire usare la scrittura per vincere la paura, per restituire al dolore un senso, quel senso che è l'amore. Proprio come Gesù, che attraverso la Croce ha amato gli uomini fino alla fine, insegnandoci come persino la tenebra del dolore e l'abisso della morte, possano, mediante l'amore, trasformarsi in fonte di luce. La luce, l'elemento essenziale perché ogni uomo veda la realtà e la scopra anche ***con gli occhi tuoi*** più ricca.

Mons. Andrea Manto

Introduzione

*Ho sceso milioni di scale dandoti il braccio
non già perché con quattr'occhi forse si vede di più.
Con te le ho scese perché sapevo che di noi due
le sole vere pupille, sebbene tanto offuscate,
erano le tue.*

Sono questi i versi che Eugenio Montale dedica alla moglie dopo la sua morte, dopo un lungo tempo in cui aveva smesso di scrivere e con i quali ricomincia, attraverso la parola, a tessere nuovamente il senso dell'esperienza del dolore.

Erano gravemente miopi gli occhi di Drusilla, ma a restituire al poeta la nitidezza dei contorni in cui si disegnava il mondo non era la somma dei loro sguardi quanto la potenza dello sguardo interiore di lei.

Il poeta aveva imparato a guardare con gli occhi della sua compagna, si era spostato naturalmente nel suo sguardo e dalla sua prospettiva aveva imparato a scorgere altri orizzonti, si era arricchito di altro senso.

Con gli occhi tuoi si chiama la favola dell'Istituto Superiore di Sanità con cui i bambini raccontano il mondo delle malattie rare. A loro, infatti, abbiamo chiesto lo sforzo di guardare con gli occhi di un altro, qualcuno apparentemente diverso, più fragile, che ha bisogno di essere riconosciuto anche, e forse soprattutto, attraverso uno sguardo. All'inizio ci sembrava un'utopia. Domandare ai bambini della scuola elementare di condurre un'operazione così complessa che il più delle volte, anzi quasi mai, riesce agli adulti: chiedere loro di esplorare il mondo della malattia scavalcando la paura, cercando di scorgervi, paradossalmente, la bellezza e la ricchezza in cui il cuore umano può riuscire a trasformare il dolore.

Lo abbiamo fatto con due classi della scuola primaria, una seconda e una terza, abbiamo chiesto loro di osservare la vita da un altro angolo del mondo, da un lato obliquo, scomodo, difficile da risalire e spesso anche soltanto da immaginare. Abbiamo cercato di mostrare che da quel lato si può vedere oltre e di più, una realtà *invisibile agli occhi* come diceva il Piccolo Principe, ma l'unica, forse, che si nutre di un incontro profondo, capace di restituire nello sguardo dimensioni nascoste dell'esistenza, la propria e quella dell'altro.

E così è nato Robertino che non è capace di correre e non riesce a vincere, ma suona e insegna agli altri a suonare. Poi è nato Zurlo che, invece, vuole solo vincere tutte le gare, ma poi scopre quanta forza dia portare un altro sulle spalle, prestargli le proprie gambe. Tanto più che mentre lo fa scopre che è *bellissimo correre senza un traguardo da tagliare*. E sempre dalla fantasia dei bambini è nato il dottor Michele, un buffo personaggio, l'unico che sa qualcosa di queste strane malattie, prigioniero in un'ampolla nel bosco. Il dottor Michele ci dice che *nessuno può farcela da solo* e che, aspettando una cura, è necessario nutrire quel tempo di attesa, perché non diventi sterile, con il sentimento della speranza.

Queste cose ce le hanno dette i bambini, che si sono inventati i personaggi, le trame e gli hanno dato un volto attraverso i loro disegni, magistralmente rielaborati da Vera Puoti per UNIAMO, la Federazione Italiana dei pazienti con malattie rare. Grazie a UNIAMO i bambini hanno dialogato con i malati aprendo le porte a un'immaginazione partecipata ed empatica che ha permesso lo sviluppo della fiaba e dei suoi due differenti finali. Le insegnanti, insieme al gruppo di esperti del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, hanno dedicato ore a cercare di comprendere questo mondo, facendo disegnare i bimbi, scrivendo, incontrando i malati e portando questa esperienza di vita in quella palestra di integrazione e di crescita straordinaria che è la scuola quando si apre al mondo e ne fa oggetto di studio e di educazione.

Questo volume non è uno strumento pedagogico, nasce da un progetto di comunicazione in omaggio alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare che ha come obiettivo la sensibilizzazione su questo tema. Serve a spiegare a tutti che le persone colpite da queste patologie, invisibili spesso anche ai medici e a tutto il Servizio Sanitario Nazionale, esistono e hanno diritti pari agli altri malati, negli ospedali, negli ambulatori, ma anche nella Società Civile che ha il dovere non solo di riconoscerli, ma anche di assegnargli uno spazio da abitare che non sia ai margini del mondo. Per ogni malato raro si ammala un intero nucleo familiare e intorno ad esso si stringe il cerchio della solitudine e dell'isolamento che si traduce spesso nella totale mancanza di assistenza. Ed ecco perché la scuola. Perché ad allenare lo sguardo verso chi è più fragile bisogna cominciare subito. Prima che sia troppo tardi e la fragilità diventi un bersaglio da colpire invece che da sostenere e accogliere. Perché promuovendo la cultura dell'inclusione e della solidarietà, ogni comunità, prima fra tutte quella scolastica, diventi capace di tradurre in pratica i diversi significati della parola *cura*.

La *Guida all'Uso* di questa videofavola è un materiale a sostegno degli insegnanti per garantire rigore e corretta

informazione da un punto di vista sociosanitario per affrontare questo tema. La videofavola, infatti, nasce come un'operazione di comunicazione che si serve di diverse professionalità ed è diretta alla scuola come luogo primario per l'educazione all'integrazione e alla solidarietà. Si tratta di un progetto ideato anche un po' *in progress* la cui idea si è sviluppata e perfezionata attraverso il contatto con le classi e ha trovato la sua forma anche grazie alla cooperazione *sul campo* tra gli insegnanti, i bambini e le diverse competenze che sono intervenute nella costruzione di questo progetto. Il prodotto finale è diventato un audiovisivo disponibile sul portale del Ministero della Salute (www.salute.gov.it), e sul sito del Centro Nazionale Malattie Rare a uso delle scuole, che da quest'anno avranno a disposizione uno strumento per celebrare anche loro, se lo vogliono, la Giornata Mondiale delle Malattie Rare per la quale finora c'erano a disposizione solo gadget o opuscoli informativi.

Abbiamo condiviso con il Vicariato di Roma, che ci ha onorato del suo Patrocinio, i temi e gli obiettivi principali di questa favola e cioè l'integrazione e l'inclusione dei più fragili.

Un ringraziamento speciale in questo senso va a Mons. Andrea Manto, Direttore del Centro per la Pastorale della Salute del Vicariato, che ha seguito con attenzione l'intero progetto e grazie al quale è stato possibile raccogliere spunti preziosi, soprattutto nell'elaborazione dei due finali.

L'augurio è che la favola che ci hanno raccontato i bambini parli anche agli adulti. Che nel regno della *Generezza*, dove è ambientato il racconto, un regno nato dal connubio di generosità e tenerezza, dove l'amore è sempre possibile, entrino anche i grandi e imparino che, soprattutto attraverso la tenerezza, è possibile capovolgere la sorte.

E non solo chi è malato, ma anche chi è sano, sforzandosi di guardare con gli occhi dell'altro, non può che aggiungere alla propria vita un'esperienza umana, essenziale per la conoscenza del mondo, ma anche e soprattutto di se stessi.

Mirella Taranto, Domenica Taruscio

Perché la scuola

La storia raccontata in questo libro nasce dalle emozioni e dalla fantasia di alcuni piccoli allievi di seconda e terza elementare. Ci fermiamo a riflettere sul risultato. E, immediatamente, il privilegio di averli accompagnati lungo questo percorso suscita in noi la tentazione di trasformare il titolo della nostra breve testimonianza in una domanda: perché la scuola? Perché la scuola entra da protagonista in un progetto di sensibilizzazione sulle malattie rare? Perché la scuola abbraccia la concretezza di un'operazione sociale e artistica che *sembra* esulare dai suoi consueti binari programmatici?

La risposta appare facile. Rischia perfino di suonare scontata laddove, invece, scontata non lo è affatto. Tuttavia proviamo a rispondere *semplicemente*, visto che la semplicità è sempre il cuore delle faccende più ardue: perché tra i banchi, sin dalla tenera età, si formano le donne e gli uomini di domani. È qui che costruiamo buona parte della nostra storia di esseri umani, la nostra vocazione all'umanità, il nostro bisogno di sentirci parte del mondo, di entrare in relazione con gli altri. È qui che ci misuriamo con i limiti nostri e altrui, con la fragilità, la diversità. È qui che introiettiamo il valore della solidarietà, che impariamo a riconoscere le differenze come un valore, che ci alleniamo a trasformare la molteplicità in un'unicità molteplice. È qui, tanto più, che impariamo il senso profondo della comprensione.

E se *comprendere* vuol dire letteralmente *farsi carico di, caricarsi sulle spalle l'altro*, ecco allora che l'aver coinvolto i bambini di due classi primarie romane nella composizione di questa favola ha significato non solo aver messo in opera un progetto di creatività condivisa ma anche - e soprattutto - averli chiamati a conoscere un pezzo di mondo. Averli aiutati a capovolgere il pensiero sulla malattia, sul limite, così da tradurlo in un messaggio etico di integrazione e di inclusione. In un atto - appunto - di profonda comprensione.

Essi hanno reagito come solo i bambini sanno fare: con un entusiasmo e un'aderenza spiazzanti. Hanno colto il filo conduttore del nostro lavoro nelle classi (il bambino malato è un bambino come gli altri che ha il diritto di condividere la sua fragilità e di essere valorizzato dal gruppo per le sue qualità e la sua specificità di individuo), hanno capito l'importanza di essere determinati e uniti nella ricerca di una cura e hanno dato a tali poderosi obiettivi il respiro lieve dell'inaspettato, le linee sghembe dell'immaginazione. Cosicché questo viaggio dentro la comprensione

del reale ha finito col suggerire loro parole, idee, immagini, situazioni, disegni ricchi di una bellezza e di un significato che molto hanno da insegnare anche agli adulti.

Ovviamente l'esito finale segna il punto di arrivo di un laboratorio complesso, che ha coinvolto le energie dell'intero team progettuale e che vuole rappresentare un prototipo applicabile in altri contesti e con altri destinatari. Il lavoro ha preso il via dalla proiezione di un cortometraggio che raccontava l'integrazione scolastica di un adolescente malato. I piccoli spettatori hanno espresso pareri personali sul film e poi hanno messo a fuoco le loro emozioni, stimolati dalla tecnica del *brain-storming* e indirizzati a rielaborare quanto provato secondo precise parole-chiave e secondo idee suddivisibili in tre ambiti semantici diversi: positivo, negativo e neutro. Gli spunti, le voci, le visioni, gli stimoli emersi durante questa prima fase del progetto sono confluiti nelle preziose pagine di un diario di bordo che ha funzionato da straordinario volano di invenzioni. Concetti nevralgici quali *generosità, tenerezza* (a loro volta legate insieme nel felice neologismo "*generezza*"), *aiutare, amicizia, solitudine, tristezza, cura* e personaggi fortemente proiettivi e/o familiari come bambini, ragazzi, animali, figure magiche hanno offerto un materiale di partenza di inestimabile valore. Materiale poi confluito nella trama vera e propria e nei due differenti finali che la completano (uno per classe).

La seconda parte del laboratorio si è concentrata, invece, sulla creatività artistico-figurativa dei bambini e sulla parte visuale dello *story-board*. La favola di Robertino e del pony Musica è stata letta agli alunni dei due gruppi-classe ed essi ne hanno illustrato le parti più emozionanti, offrendo spunti poi rielaborati dalla pittrice Vera Puoti, instancabile artefice di scenari e personaggi dai colori vividi, con la tecnica del disegno digitale.

In definitiva, la storia raccontata in questo libro è venuta fuori quasi da sé. Quasi fosse la somma di tante sensibilità diverse. La mano adulta l'ha solo sistemata, rattoppata, fortificata. In questo sistemare, rattoppare, fortificare abbiamo svolto il ruolo di allenatori emotivi, di *dentisti dell'anima*? Forse sì. Ma non possiamo che essere consapevoli e onorate del grande regalo che i bambini stessi ci hanno fatto. Un regalo che, tanto più, dimostra la forza della scuola, il suo ruolo pedagogico determinante, la sua radice di umanesimo, la sua attenzione alla sacralità dell'essere umano. La scuola va oltre. Oltre la grammatica, la matematica, le competenze in odore di prove Invalsi, la scuola tocca il mondo, si apre alla società, ai più deboli, accoglie la sublime dis-armonia del reale.

Dopo accreditate iniziative come *Il volo di Pegaso* e *Controvento*, che già negli anni scorsi hanno visto l'Istituto

Superiore di Sanità e alcune scuole medie e superiori della Penisola impegnati insieme sul fronte delle malattie rare, il progetto *Con gli occhi tuoi* chiama in causa l'istruzione primaria e segna così un'ulteriore importante conquista di questa battaglia contro l'ignoranza, l'indifferenza, la discriminazione. E allora: perché la scuola? *Semplicemente* perché educare i nostri bambini e i nostri ragazzi allo sguardo sull'altro significa aiutarli ad essere, domani, donne e uomini veri.

Laura Novelli

(con un ringraziamento speciale alle maestre Clotilde Iadeluca e Gabriella Sabbadini)

Un progetto dell'Istituto Superiore di Sanità

A cura dell'Ufficio Stampa dell'ISS e del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS

Ideazione e progettazione: **Mirella Taranto e Laura Novelli**

La videofavola è stata realizzata nell'ambito dell'accordo tra Istituto Superiore di Sanità e Ministero della Salute per la realizzazione di un'iniziativa editoriale on-line per la divulgazione scientifica in ambito sanitario.

I bambini della seconda B (scuola primaria Pistelli di Roma) e della Terza D (scuola primaria Leopardi di Roma) hanno inventato i personaggi e le trame insieme con:

Laura Novelli che ha curato la redazione della trama centrale

Mirella Taranto che ha curato i due finali elaborati dalle classi con la collaborazione di Francesca Scapinelli e la supervisione di Laura Novelli

Clotilde Iadeluca e Gabriella Sabbadini, le insegnanti della II B della scuola Pistelli e della III D della scuola Leopardi (attuali III B e IV D) che hanno magistralmente e coraggiosamente guidato le loro classi nell'affrontare un tema difficile in tutte le tappe della costruzione del progetto

Domenica Taruscio e Bruno Dallapiccola che hanno curato la supervisione scientifica delle trame e dei materiali formativi

Vera Puoti che, per UNIAMO, ha creato tutte le immagini ed ha supervisionato e diretto i bambini nei laboratori di disegno elaborando, insieme alle proprie creazioni originali, alcuni loro disegni in una versione artistica

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus che ha realizzato la partnership e ha reso possibile l'incontro dei pazienti con i bambini le classi

Amalia Egle Gentile, Marta De Santis e Agata Polizzi che hanno fornito supporto metodologico, realizzato incontri con le classi ed ideato il percorso formativo “Istruzioni per l'uso”, realizzando materiali per bambini e insegnanti sulle malattie rare e sull'uso della videofavola stessa

Maria Grazia Corradini che ha operativamente seguito per il MIUR tutte le fasi del progetto

Carmelo Mammoliti che ha curato per **Torcida** la regia e il montaggio del video

Elisabetta De Vito e Ciro Scalera che hanno prestato alla versione video le loro voci

Armando Pinci e la **Scuola Ganassi** di Roma per la realizzazione delle musiche e l'adesione entusiasta all'idea di utilizzare la creatività come veicolo di solidarietà e integrazione

Vito De Vittoria che, supportato da Vera Puoti, ha curato l'impaginazione e la stampa del volume

Si ringraziano:

Massimo Aquili, Direttore del portale del Ministero della Salute, per aver incoraggiato e aiutato concretamente l’iniziativa in ogni sua fase

Dario Baldi, di Torcida, per aver sostenuto con le idee ma soprattutto con l’affetto la realizzazione del video

Simona Bellagambi, **membro del Consiglio Direttivo di Eurordis**, per aver promosso il progetto a livello europeo

Michela Corsi, della Direzione Generale per l’integrazione dello Studente MIUR che ha promosso con convinzione il progetto

Carla Costetti e Brunella Maiolini, Dirigenti della scuola primaria “Giacomo Leopardi” e “Ermenegildo Pistelli” di Roma, per l’adesione al progetto

Mons. Lorenzo Leuzzi, Vescovo delegato per la Pastorale della Salute, per il sostegno e l’incoraggiamento all’iniziativa

Maria Linetti, Direttore Generale della Comunicazione del Ministero della Salute, per l’entusiasmo e la partecipazione con cui ha accolto e sostenuto il progetto

Maurizio Rigatti, regista, per aver fornito *L’agnellino con le trecce*, un corto sulle malattie rare realizzato per **AST** onlus con il quale è stata facilitata ai bambini l’introduzione al tema

Per UNIAMO: Renza Barbon Galluppi, Presidente, **Serena Bartezzati**, Ufficio Stampa, e **Velia Lapadula**, responsabile dell’organizzazione della Giornata Internazionale Malattie Rare

... i bambini, che hanno spiegato agli adulti come può essere ancora più bella la vita se la si guarda anche con gli occhi di un altro

Robertino e il pony Musica

Qualche tempo fa, vicino ad un bosco pieno di violette profumate, c'era una scuola molto speciale, immersa nella natura, con tanti orti, campi sportivi e aiuole variopinte. Era speciale soprattutto perché la frequentavano bambini e animali parlanti di varie età, tutti diversi tra loro e ognuno con una propria "unica" bellezza. Ad esempio, c'erano una vispa bimbetta col viso pieno di lentiggini, un simpatico coniglio che si chiamava Dirigillo, un pipistrello di nome Ernesto, un lupo buono al quale i genitori avevano dato il nome di una gemma preziosa, Smeraldo, la gazzella Luisa, un riccio con gli aculei variopinti.



I bambini e gli animali stavano seduti nei banchi insieme e gli insegnanti si sentivano fortunati a poter lavorare in un luogo così particolare.

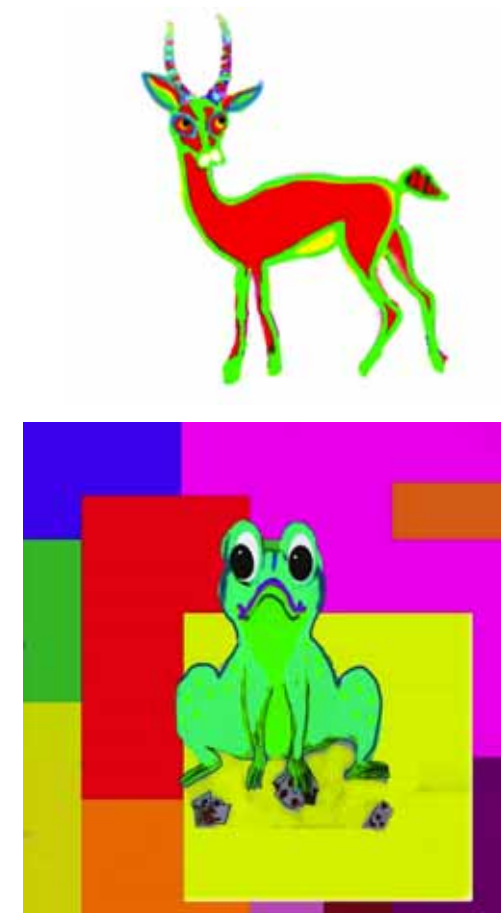
Per i maestri e le maestre era bello constatare ogni giorno come ognuno dei loro alunni non somigliasse all'altro e come però tutti insieme sembrassero un coro unico, una sola voce.

Quando la scuola venne inaugurata, ne parlarono tutti i giornali e la descrissero luminosa, allegra, colorata. Fu fatta una bella festa all'aperto, alla quale accorsero gli abitanti dei villaggi vicini, animali di ogni specie e tanti genitori con i loro figlioli.



Tuttavia, in questa scuola c'erano anche degli alunni discoli, superbi e arroganti. Anzi, per la verità, c'era proprio un gruppetto di bulli, capeggiato da Zurlo, che ne combinava di tutti i colori.

Zurlo, un ragazzetto muscoloso dall'aria insolente, si era fatto proclamare "re" e decideva lui quando giocare e a cosa. Decideva quali animali o bambini potevano partecipare ai giochi. Chi poteva fare gare sportive e chi no, chi invitare alle passeggiate in montagna e chi no, chi sottoporre a prove difficili (ad esempio esplorare la foresta di notte o accendere



un fuoco come gli uomini primitivi) e chi no.

Il suo migliore amico era Guglielmo, un rospo brutto e antipatico.

Nessuno, neanche il preside e gli insegnanti, riusciva a contenere la burbera energia di Zurlo & company.

Un giorno arrivò nella scuola un nuovo alunno. Si chiamava Robertino e veniva da un paese lontano. I suoi genitori si erano trasferiti lì da una città rumorosa e inquinata perché avevano ritenuto questo trasferimento vantaggioso per il loro bimbo. Robertino, infatti, aveva una salute fragile a causa di



una malattia rara e lo smog non gli faceva bene.

All'inizio, pur essendo felice di aver lasciato il grigiore di quei palazzi e il rumore del traffico, quel bimbetto dalla testa grande e dalle gambine magre magre aveva tanta paura del nuovo ambiente.

Entrò nella classe in silenzio, piano piano, quasi senza volersi fare notare. Avrebbe voluto essere invisibile, sparire, trasformarsi in qualcosa di diverso da se stesso. Provava tanta vergogna.

Entrò da solo nell'aula, perché non aveva voluto che la



mamma e il papà lo accompagnassero. Divenne rosso come un pomodoro quando si accorse che i maestri e gli alunni gli avevano organizzato una bella festa, con tanto di biglietti di benvenuto, stelle filanti, striscioni e biscotti a forma di “R”, l’iniziale del suo nome. Tutti i suoi compagni avevano portato qualcosa per accoglierlo nella nuova scuola e farlo sentire a suo agio. Ovviamente tutti tranne Zurlo, il rospo Guglielmo e i loro amici discoli: la cosiddetta squadra degli “invincibili” (si facevano chiamare anche gli “odiatori” perché dicevano di odiare tutto e tutti e di aver visto queste cose nei videogiochi, una volta che erano andati in città per una missione segreta).





Gli “invincibili” erano arrivati a mani vuote, avevano storto il naso ma poi finì che si abbuffarono anche loro di deliziosi biscotti al cioccolato.

Robertino fu sorpreso da quella incredibile accoglienza, ma fu ancora più sbalordito nel vedere quanti animali parlanti frequentassero quella scuola e come fossero capaci di convivere con gli umani, di scrivere e addirittura di fare di conto.

La maestra gli offrì dei biscotti a forma di “R” ma lui non li volle: “Non li posso mangiare”, disse.



I suoi compagni ci rimasero male. Che peccato! Sembrò a tutti un tipo strano. E anche parecchio ingrato. In fondo, quei biscotti li avevano preparati per lui!

Passarono quattro settimane. Robertino si sentiva solo. Non parlava con nessuno. Non voleva la compagnia di nessuno. Sembrava “imprigionato” in un segreto, come se avesse un mistero, una rarità da nascondere. Una volta gli si avvicinò la bimba con le lentiggini chiedendogli se volesse giocare con lei, ma lui le rispose di volere stare da solo; un'altra volta lo fermò il lupo Smeraldo, fiducioso di poter fare una partitella di



pallone con lui, ma anche allora Robertino gli rispose che non gli andava di giocare, che non ce la faceva, che non riusciva a tenere il loro passo.

Il clan di Zurlo stava alla larga dal nuovo ragazzo e lui da loro. Robertino li guardava spesso ammirato perché avrebbe voluto sentirsi forte, temuto e rispettato come loro. Eppure qualcuno della banda ammirava quella delicatezza estrema e misteriosa di Robertino.

Quando giunsero le feste di Natale, Robertino divenne più nervoso che mai. La neve lo spaventava. Aveva paura di



scivolare e anche giocare a palle di neve lo metteva a disagio. Era convinto che nessuno potesse capirlo. Qualcuno dei suoi compagni gli chiese se avesse voglia di organizzare una festa a casa sua; qualcun altro se volesse andare a sciare o a correre sul ghiaccio o a vedere una bella mostra di quadri o il teatrino dei burattini giù in paese.

“Non riesco a sciare, non posso correre, non mi interessano i burattini”, rispondeva e aggiungeva: “lasciatemi stare in pace”.

Molti animali della sua classe e dell'intera scuola avrebbero



voluto diventare suoi amici. Il primo a riuscirci fu Musica, il pony più simpatico della Terra. Ma ci volle del tempo, perché successe solo in primavera.

Come ogni anno, infatti, appena giunsero i primi caldi, la scuola organizzò gare sportive e tornei di abilità: pallavolo, calcio, corsa, ma anche cucina, teatro e musica. Ognuno avrebbe potuto esprimersi al meglio e mostrare il proprio talento. Perché un certo talento, grande o piccolo, almeno una briciola di talento, tutti ce l'hanno.

Gli animali e i bambini maschi ci tenevano a misurarsi nello



sport, perché consideravano tutto il resto roba da femminucce.

Robertino cominciò a piangere di notte e di giorno. Disertò la scuola per una settimana; la mamma era disperata, non sapeva che cosa fare. Per qualche giorno pazientò e lo tenne con sé consolandolo. La loro casa era vicino al bosco e al prato di violette che confinava con il parco della scuola. Un pomeriggio il pony Musica andò a trovare Robertino. Lui trovò mille scuse perché non voleva vederlo. Poi si convinse, finì per apprezzare quel gesto e rimasero un bel po' nella sua



cameretta a giocare e parlare. Musica gli disse che stava sbagliando, che scappare era inutile e che avere paura è normale. Gli disse anche che la paura fa meno paura se viene condivisa con gli altri e che tutti hanno dei limiti. "Ho capito che tu hai qualcosa di diverso. Non so cosa sia, ma non mi importa, perché, anche se lo sapessi, non cambierebbe ciò che voglio dirti: anche tu puoi farcela".

Robertino era molto cocciuto. Malgrado quelle parole avessero fatto breccia nel suo cuore, scoppiò a piangere e a urlare: "No, no, no. Non posso farcela". Il pony si sentì



colpevole di quella crisi, ma era contento di essere stato schietto e sincero con quello che avvertiva sempre più come un suo amico. Per questo fece a Robertino una proposta straordinaria: "Vuoi venire con me in un regno fatato? Ti porto in groppa io, non ti affaticherai".

Robertino chiese il permesso alla mamma che fu felice di accordarglielo e gli preparò uno zainetto con qualcosa da mangiare e un cappello per ripararsi dal sole, della misura giusta per la sua testona.

Il viaggio fu bello e sereno. Musica andava piano piano ma



a Robertino sembrava di volare. Dopo due ore di cammino arrivarono in un posto fantastico chiamato “Regno della Generezza”. Robertino rimase incuriosito dal quel nome e Musica gli spiegò che la Generezza era un fiore che cresceva solo in quel posto: una specie di grande girasole con i petali della generosità e della tenerezza. Quel regno era un giardino segreto dove c'erano tanti animali e tanti bambini diversi dai loro simili e dai loro fratellini. Nessuno era uguale agli altri e ognuno di quei giovani abitanti aveva qualcosa che non poteva o sapeva fare: i suoi amici più cari erano Andrea, un'ape che si stancava molto a volare, un'antilope



dal cuore malato che non poteva correre, una gallina gigante che non poteva fare le uova, uno gnomo talmente basso da sembrare una formica, un lupacchiotto docile e giocherellone che non sapeva ululare, una carota con due braccia e due gambe che non poteva vivere sottoterra perché aveva una strana malattia detta “carotosi”.

Questa carota si chiamava Carmelina e stava salterellando proprio all’ingresso di quel mondo fantastico quando vide il pony e il suo nuovo amico. Felice per l’emozione, si avvicinò ai due visitatori e li invitò a prendere un tè a casa sua per



alleviare le fatiche del viaggio. Robertino rimase sconcertato da quella stravagante proposta ma quando poi si trovò a tavola a casa Carota, accolto dalla dolcezza di mamma Caramella e dalla simpatia di suo marito e del figlioletto maschio, gli passò ogni timore e trascorse un'oretta in totale relax.

Subito dopo quel favoloso tè, per i due ospiti arrivò il momento di riprendere l'esplorazione. Musica spiegò a Robertino che il Regno della Generezza era governato da due giganti buoni, un re e una regina dal cuore tenero che



avevano cappellini da clown e sapevano fare giochi straordinari con i birilli. Questi due sovrani avevano inventato il gioco più allegro del mondo, il gioco della “comprensione”. Consisteva nel mandare i loro figli ad esaudire i desideri degli animali che abitavano lì. Se ad esempio un piccolo usignolo non aveva sviluppato bene le ali, uno dei principini se lo metteva sulla testa e lo portava a fare un giro sul deltaplano. Robertino capì. Musica gli raccontò molte altre cose riguardo a quella coppia di giganti buoni: “Questo re mi ha insegnato che tutti noi siamo esseri rari e che tutti hanno qualcosa di



unico nel loro cuore. Mi ha insegnato anche che vale sempre la pena aiutarsi, regalare un po' di felicità agli altri, dare una mano a chi ci sta intorno. Ma mi ha fatto capire soprattutto che non dobbiamo avere paura dei nostri limiti".

Il simpatico pony gli confidò che anche lui, a differenza dei suoi fratelli, non poteva correre né saltare né andare al trotto perché avrebbe rischiato di morire. Ma gli rivelò anche che lì, in quel regno della fantasia, aveva imparato a cantare, a suonare il pianoforte e altri strumenti meravigliosi. Ma soprattutto aveva capito che attraverso la musica si sentiva



felice e migliore di tanti cavallini corridori.

Poi sopraggiunse la stanchezza. Musica e Robertino si sdraiarono all'ombra di una grande quercia e dormirono per un po'. Al risveglio, il pony decise di insegnare a Robertino a cantare e a suonare una piccola armonica a bocca. Ci volle qualche ora di lezione, ma alla fine il giovane ragazzo dalla testa grande e dalle gambine magre sapeva cantare e suonare benissimo. Quell'armonica divenne sua e per il pony fu una gioia regalargliela.

Robertino quella sera tornò a casa felice. Il cuore gli



scoppiava nel torace. Voleva ridere e piangere insieme. Capì che essere perfetti non è possibile e che non sarebbe neanche bello. Capì che tutti sbagliano e temono qualcosa, e che prendersi per mano ti fa sentire più forte.

Quella notte si mise a cucinare dei biscotti con le iniziali dei suoi compagni di classe e la mattina dopo tornò a scuola e fece assaggiare loro i dolci che aveva preparato. Lo accolsero tutti a braccia aperte. Tutti tranne Zurlo e i marmocchi con cui scorrazzava. Il “re” era vestito in tenuta sportiva e si dava grandi arie in vista della gara del



pomeriggio: “Allora, Robertino caro, vieni e facci vedere chi sei - gli diceva - ti aspettiamo alla gara di corsa oggi alle quattro”.

Robertino all'inizio si scoraggiò, poi guardò negli occhi il suo amico pony, gli fece l'occhiolino e disse: “D'accordo”.

Quel pomeriggio il sole picchiava forte nei prati intorno alla scuola. Tutti erano pronti per assistere alla gara. Arrivarono anche molti animali dal Regno della Generezza, perché ormai quel bimbo un po' strano era entrato nei loro cuori.

Robertino si vestì con abiti sportivi e in tasca aveva la sua



armonica. Iniziò la corsa, ma camminava piano piano. Non riusciva a correre e tutti gli passarono avanti. Qualcuno si fermò per chiedergli se volesse un aiuto o se volesse che lo trainassero per mano; qualcuno lo sbeffeggiava e lo chiamava “citrullo”.

Arrivati al traguardo, Zurlo risultò primo e Robertino ultimo. Sul podio dei vincitori salirono Zurlo, la gazzella Luisa e la bambina con le lentiggini. Robertino si fece coraggio: ci salì anche lui e cominciò a suonare la sua armonica. Subito dopo giunse anche il pony Musica, affaticato ma felice, che si mise



a suonare il suo piano variopinto e a cantare meravigliosamente. Sembrava un arcobaleno di allegria.

Gli alunni della classe si alzarono tutti in piedi e si misero a cantare insieme a loro. Alcuni brani li aveva composti Musica stesso per l'occasione. Erano semplici e belli come la vita. E in quel momento Robertino comprese un altro grande insegnamento ricevuto da quel bizzarro amico: la vita va vissuta come se fosse una canzone da comporre giorno dopo giorno. Ci vogliono forza e amore ma ognuno di noi può farcela. Al coro si unirono presto anche gli animali del



magico Regno e la maestra portò una medaglia per tutti. Perché tutti in fondo avevano vinto. Tutti erano riusciti a vedere la vita con un altro sguardo. Con gli occhi di Robertino e, nei suoi occhi, avevano colto la bellezza della musica. Un altro gusto, meraviglioso, con cui si poteva assaporare la vita. E perciò Robertino non era più per i compagni il bambino dalla salute gracile, la testa grande e le gambine magre, ma era divenuto il loro eroe, un bambino che aveva ricevuto dai compagni il dono dell'amicizia e che li aveva ricambiati insegnando loro il grande valore della diversità.



FINALE CLASSE III D (dall'esclusione all'inclusione)

Classe III D Scuola Primaria “Giacomo Leopardi” - Istituto Comprensivo Parco della Vittoria

Maestra:

Gabriella Sabbadini

Allievi:

Giovanni Aliotta, Elisabetta Armato, Nora Bellisai, Valeria Belluzzi, Sofia Bonanni, Jacopo Borgia, Lorenzo Castelli, Alberto Di Girolamo, Ilaria Grasso, Tommaso Gurrieri, Flaminia L' Abate Zanelli, Riccardo Miraglia, Giulio Ottavi, Giulia Pantano, Giulia Pepe, Vittoria Ravizza Garibaldi, Sofia Rettura, Michele Rodriguez, Giordano Ruffolo, Luca Russomando, Sveva Torre

I doni della *Generezza*

La maestra portò una medaglia per tutti. Perché tutti in fondo avevano vinto. Robertino divenne così un eroe.

Ma Zurlo e il suo gruppo storsero il naso indietreggiando. Si arrabbiarono molto perché secondo loro era stata falsata la gara. Dissero che la musica non era prevista e che Robertino e quel buffo cavallo li avevano distratti con la loro melodia e che perciò dovevano scendere tutti dal podio e la gara doveva essere annullata.

Mentre quei ragazzacci urlavano con tutto il fiato che avevano in corpo, la gazzella Luisa e la bimba con le



lentiggini si avvicinarono al pony e a Robertino e la gazzella disse: “Oggi è la festa di tutta la scuola e non è importante la gara ma stare insieme. Non c'è solo la corsa ma anche la musica, il canto, la danza e tante altre cose, ci sono tanti modi di correre”.

Robertino, ancora frastornato per quanto era successo ed orgoglioso del suo inatteso “eroismo”, sfoderava un sorriso raggianti mai visto prima e ricominciò a suonare l'armonica. Quasi tutti i bambini e gli altri animali si misero a cantare e improvvisarono un coro meraviglioso. Arrivarono anche altri abitanti del Regno della Generezza.



Il gruppo di Zurlo, a quel punto, si guardava spaesato e cercava di resistere, ma durò poco.

L'ape Andrea, divenuta ormai amica di molti alunni della scuola, cominciò a distribuire miele a tutti, compresi gli amici di Zurlo, i quali, uno alla volta, cominciarono a cantare nel coro animato da Robertino e dal Pony Musica.

Zurlo resistette, accigliato e offeso dal "tradimento" dei suoi compagni. Li guardava da lontano mentre mangiavano il miele e cantavano. Chissà quali tristi pensieri affollavano la sua testa! Non era un gran momento per lui, aveva perso la



fiducia degli amici più fedeli. “Tutto a causa di quello stupido bimbo malato - pensava - che, invece di starsene zitto e buono, si è permesso di rompermi le uova nel paniere!”.

Mentre era assorto in questi ragionamenti, la carota Carmelina e l’ape Andrea, fornitrice ufficiale del miele che Caramella offriva nei tè famosi in tutto il Regno della Generezza, gli si avvicinarono e cercarono di dargli un po’ di miele su un biscotto. Zurlo non lo accettò e anzi fece un’espressione strana, quasi spaventata. Allora gli dissero: “Zurlo, di che cosa hai paura?”. “Di niente – rispose scocciato



il ragazzo – solo che il miele mi fa schifo. E poi lasciatemi in pace”.

La carota Carmelina replicò guardandolo negli occhi: “Non essere così duro. Non ti emoziona neanche un po' la musica che ha creato Robertino?”.

“No. Io mi emoziono solo se vinco una gara e perciò non voglio perdere”.

“Cosa preferisci perdere, una gara o gli amici?”, domandò Carmelina con la dolcezza di sempre.

“Fatti gli affari tuoi. Cosa vuoi capire tu di sport, di corse, di



vittorie?”. Intanto il pony Musica riprese a cantare, ma Carmelina insisteva: “È vero, a me lo sport non fa impazzire, però prima di sentire suonare Robertino neanche la musica mi piaceva tanto, pensavo che potessi divertirmi solo a bere il tè insieme alle mie amiche. Magari, se diventiamo amici, potrei imparare ad apprezzare lo sport, la gioia di correre, di partecipare a una gara, e tu potresti scoprire come sono buoni i biscotti che fa mia mamma.

Zurlo cominciò a confondersi e la carota Carmelina, vedendolo vacillare, vinse la timidezza e gli prese una mano.



Lui la ritirò di scatto. Sbuffò. Si voltò di spalle e abbassò lo sguardo. Ma Carmelina, paonazza per la vergogna, si fece coraggio e gliela prese di nuovo stringendogliela forte.

“Sei rossa come un pomodoro”, le disse il ragazzo, ancora scorbutico ma meno rabbioso di prima. “Non mi importa”, rispose Carmelina sicura di sé. Talmente sicura che lo baciò persino sulla guancia.

Zurlo rimase di stucco. Scostò ancora una volta la mano da quella dell'amica e si allontanò di corsa.

La carota Carmelina rimase impalata a guardarlo schizzare



via e anche Robertino si accorse della scena, per cui raccolse tutte le energie che aveva e rincorse il compagno.

Lo trovò dopo un bel po', solo sotto un albero, che piangeva. "Vattene – gli disse Zurlo – voglio stare da solo". "Non me ne vado. Rimango qua", replicò secco Robertino sedendosi poco distante. Ci fu un lungo, lunghissimo silenzio.

Poi Robertino si avvicinò a Zurlo e gli disse: "Senti, perché non facciamo un patto: tu mi porti sulle spalle a fare una bella corsa e io, in cambio, ti insegno a suonare l'armonica e a cantare una canzone. Che ne dici?".



Zurlo si asciugò le lacrime. Qualcosa dentro di lui a poco a poco stava cambiando. Sentiva ancora una briciola di rancore per quel bimbetto strano e buffo che gli aveva portato via la vittoria ma, allo stesso tempo, provava per lui una specie di dolce simpatia.

Non capiva bene cosa gli stesse succedendo. Era come se una vocina nascosta nel suo cuore lo stesse invitando ad accettare il patto, a cedere, a dire di sì.

Ci pensò ancora su. Robertino d'altronde non aveva fretta: la pazienza era sempre stata il suo forte.



Poi Zurlo, quasi accennando un sorriso, rispose: "Ok. Ci sto. Sali sulle mie spalle e ti porterò di corsa fino al Regno della Generezza".

Così si chinò e Robertino si sistemò sulle sue spalle. Arrivò anche Carmelina, felice di vedere i due compagni insieme. Si mossero tutti e tre: Carmelina correva sorridendo e tenendosi il fiocco sulla testa; Zurlo era alto come non mai perché portava a cavalcioni quel compagno dalla testa grande e Robertino era vistosamente fiero di stare lassù e impaziente di correre.



Per la prima volta Zurlo, mentre filava a perdifiato, si accorse che era bellissimo correre senza avere un traguardo da tagliare.

Nonostante il peso dell'amico (perché Robertino era ormai un amico), si sentì leggero e felice. Ripensò alla prima volta che aveva visto quel compagno dalla testa grande e con le gambine magre e gli sembrò di capire quel suo mondo: la malattia, la paura di non farcela, la paura di non essere accettato.

Si sentì cresciuto improvvisamente, come se avesse dormito



ininterrottamente per qualche anno e si fosse svegliato con altri pensieri per la testa, completamente diversi da quelli che aveva prima.

Era così preso da quell'esperienza che non si accorse di avere perso di vista la dolce Carmelina.

Quando se ne rese conto, avvertì un tuffo al cuore e provò a cercarla dappertutto.

Le sue gambe veloci correvano nel tentativo di ritrovare Carmelina perché, senza di lei, sentiva la paura di perdere tutte le emozioni che aveva appena ritrovate.



Voleva chiederle di restargli sempre accanto e di aiutarlo a tenere aperta la porta del suo cuore.

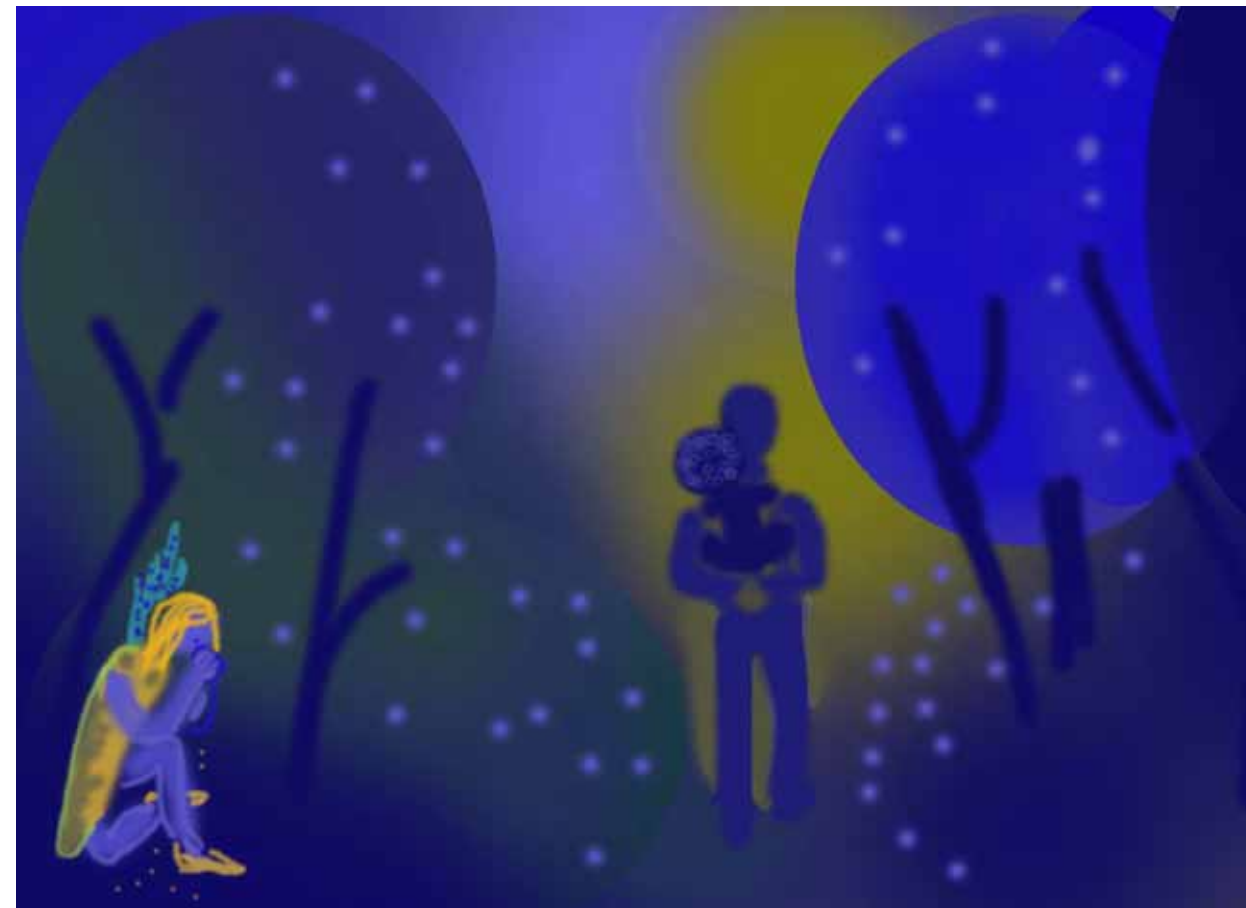
Fu Robertino a trovare Carmelina, rannicchiata sotto una siepe, mentre con gli occhi lucidi guardava lontano.

Con la voce rotta dal pianto gli disse:

“Zurlo, scusami, io so che tu sei un bambino buonissimo e volevo che tutti lo sapessero e che soprattutto tu sapessi che io ti voglio un gran bene, ma forse ho esagerato, tanto che tu sei scappato via ”.

“Non è vero Carmelina - rispose Zurlo – io sono scappato perché non volevo accettare che si potesse provare gioia anche senza vincere ed essere forti ma semplicemente perché qualcuno ti prende per mano e ti fa sentire che ti vuole bene.

Noi staremo insieme per sempre, là nel Regno della



Generezza, dove la carota Caramella, tua madre, farà la più grande festa del tè di tutti i tempi; Robertino suonerà; il pony Musica canterà e l'Ape Andrea avvierà una produzione straordinaria di miele". I bambini batterono forte le mani e la musica avvolse il bosco intero.

Tutta la classe adesso pensava a come fare degli squisiti biscottini a forma di Z in onore dell'amico ritrovato e tutti si incamminarono verso il Regno della Generezza dove, grazie alla generosità e alla tenerezza, l'amore dona nuovi occhi per guardare la vita.



Classe II B Scuola Primaria “Ermenegildo Pistelli”

Maestra:
Clotilde Iadeluca

Allievi:
Marcello Aquili, Chiara Bernini, Agostino Calabresi, Caterina Calvo, Flaminia Chirico, Emanuele Cintia, Leonardo Coloricchio, Stefano Crescente, Emma Dal Magro, Matilde D’Archi, Fiore Daroda, Ludovica Dell’Uomo, Maxime Espositi, Stella Fonzi Cruciani, Gioia Sasha Francesco, Tommaso Minicozzi, Rocco Morziello, Simone Pasqua, Beatrice Perri, Viola Pizzetti, Guglielmo Porcaroli, Giovan Francesco Pugliese, Elena Zincone

FINALE CLASSE II B
(dall’inclusione alla ricerca di
una cura)

La compagnia della speranza

La maestra portò una medaglia per tutti. Perché tutti in fondo avevano vinto. Robertino divenne così un eroe.

Lui, però, continuava ad essere triste. La sua musica non lo aiutava a guarire. Il problema vero era che non conosceva il nome della sua malattia e quindi non sapeva neanche dove andare a cercare una cura. E così smise di cantare e di suonare.

I suoi compagni, dopo aver cantato e suonato assieme a lui, non volevano rinunciare alla sua compagnia e alla gioia che dava loro l'amico ritrovato e perciò decisero di aiutarlo.



Perfino Zurlo, che fu l'ultimo a cedere alla magia dell'armonica di Robertino, decise di mettersi a capo della squadra che sarebbe andata alla ricerca di una cura.

Alla missione vollero partecipare anche gli animali fatati che abitavano il Regno della Generezza, con in testa l'ape Andrea, che si preparò a produrre per tutti il miele, in modo da nutrirli durante il lungo viaggio.

Nel frattempo, Robertino era tornato a casa per trovare un conforto tra le braccia della mamma. Quando la vide cominciò a piangere disperato perché gli sembrava che la



sua vita non potesse essere felice senza correre e saltare come tutti gli altri.

La mamma lo strinse forte e lo consolò. Gli ricordò che adesso intorno a lui c'erano molti amici. "Smetti di piangere e guardati intorno", gli disse. A quel punto lui sollevò la testa e vide che la porta di casa sua era aperta e che stava arrivando un piccolo esercito composto di bimbi e animali fatati.

Riconobbe subito l'ape Andrea che consegnò alla mamma di Robertino una ciotola piena di miele e chiese a tutti di

assaggiarne un po'.

Quello, spiegò l'ape, non era un miele qualsiasi ma un miele fatato che avrebbe dato forza ed energia a tutti coloro che l'avessero assaggiato: era il carburante giusto per affrontare il viaggio alla ricerca della cura.

L'ape Andrea diceva che in quel miele si trovavano i seguenti ingredienti: passione, generezza, musica ma soprattutto tanto amore, necessario ad affrontare il viaggio per cercare il dottor Michele, che si diceva fosse l'unico in grado di consigliare cure prodigiose.

Robertino era incredulo nel vedere accorrere tanti amici a casa sua e, con gli occhi ancora bagnati di lacrime, fissò il volto della mamma, la quale gli sorrise e lo incoraggiò a passare dalla parte degli amici, ad accettare il loro aiuto e ad aver fiducia.

La mamma, allora, apparecchiò la tavola, sulla quale poggiò un cesto di pane per mangiarlo con il miele fatato.

Come per magia, ogni bimbo e ogni animale trovarono il loro posto, intinsero il pane nel miele e ne mangiarono tutti, Robertino compreso.





Dopo aver condiviso il cibo uscirono tutti insieme e incominciarono ad attraversare il bosco.

L'ape Andrea e il pipistrello Ernesto esploravano il cielo e cercavano di intuire dall'alto i pericoli che avrebbero potuto trovare.

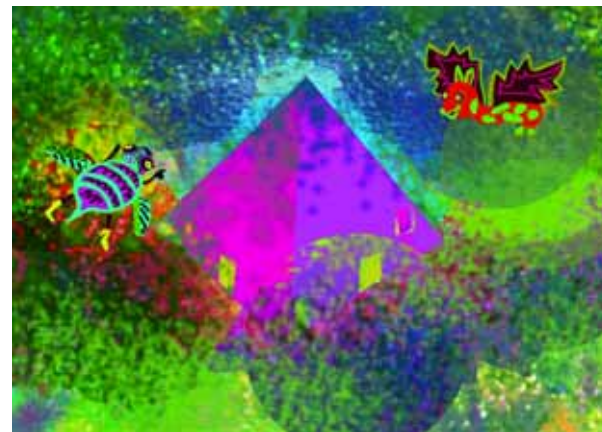
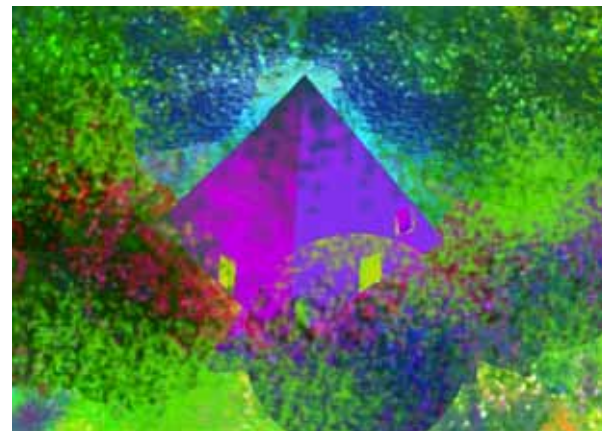
Dall'alto si vedevano sentieri intricati: un vero e proprio labirinto in cui scegliere la strada era quasi impossibile.

I bimbi cominciavano poi ad essere stanchi e temevano di girare a vuoto.

L'ape Andrea faticava a star dietro ad Ernesto, più veloce e più agile di lei.

Fu però il coniglio Dirigillo che, in lontananza, scorse una piramide piena di porte.

Alla notizia, i bimbi urlarono di gioia, convinti di avercela fatta ma, come accade spesso, le cose sono sempre più



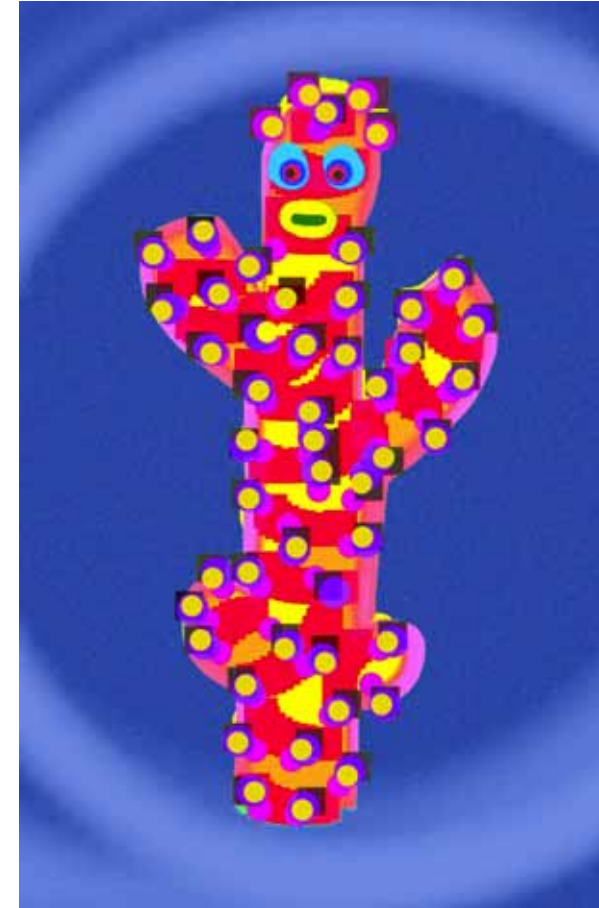
complicate di ciò che sembra.

Avvicinandosi alla piramide, videro che aveva tanti ingressi e che c'erano numerose ampole, ognuna contenente una medicina diversa.

Da dove entrare?

Come fare a capire quale ampolla potesse contenere la cura giusta?

Un cactus che stava a guardia della piramide avvertì i bambini di fare attenzione e di non fermarsi alle apparenze. "Ehi amici – li ammonì – la porta giusta è quella dove c'è



scritto non giusta".

A questo punto la compagnia rischiò di arrendersi: troppo complicato.

Ma il pony Musica, che trasportava Robertino, ringraziò il cactus per il suggerimento ed entrò dalla porta principale. Serviva però l'aiuto di tutti perché le porte

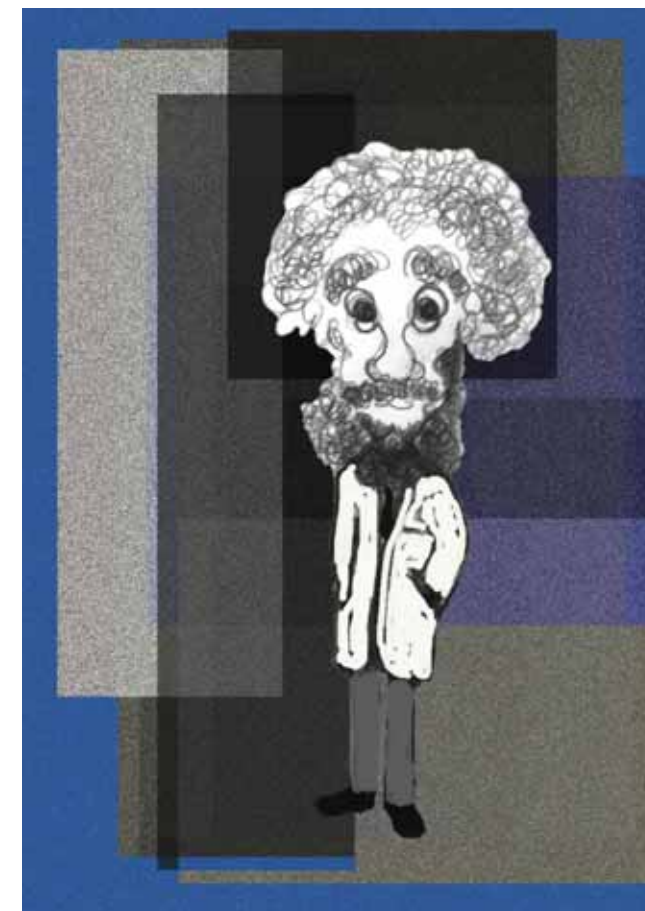
erano tante e aprirne una sola non bastava.

Inoltre erano strette e i bimbi faticavano a entrarci: bisognava abbassarsi, fare delle contorsioni, trovare un modo per passare.

Così si decisero a esplorarle una per una. Delle tante ampolle che i bambini tirarono fuori ne videro una su cui c'era scritto: "cura miracolosa che funziona con i gechi".

La presero ma poi si resero conto che bisognava capire come utilizzarla sui bambini, perché Robertino non era certo un gecko.

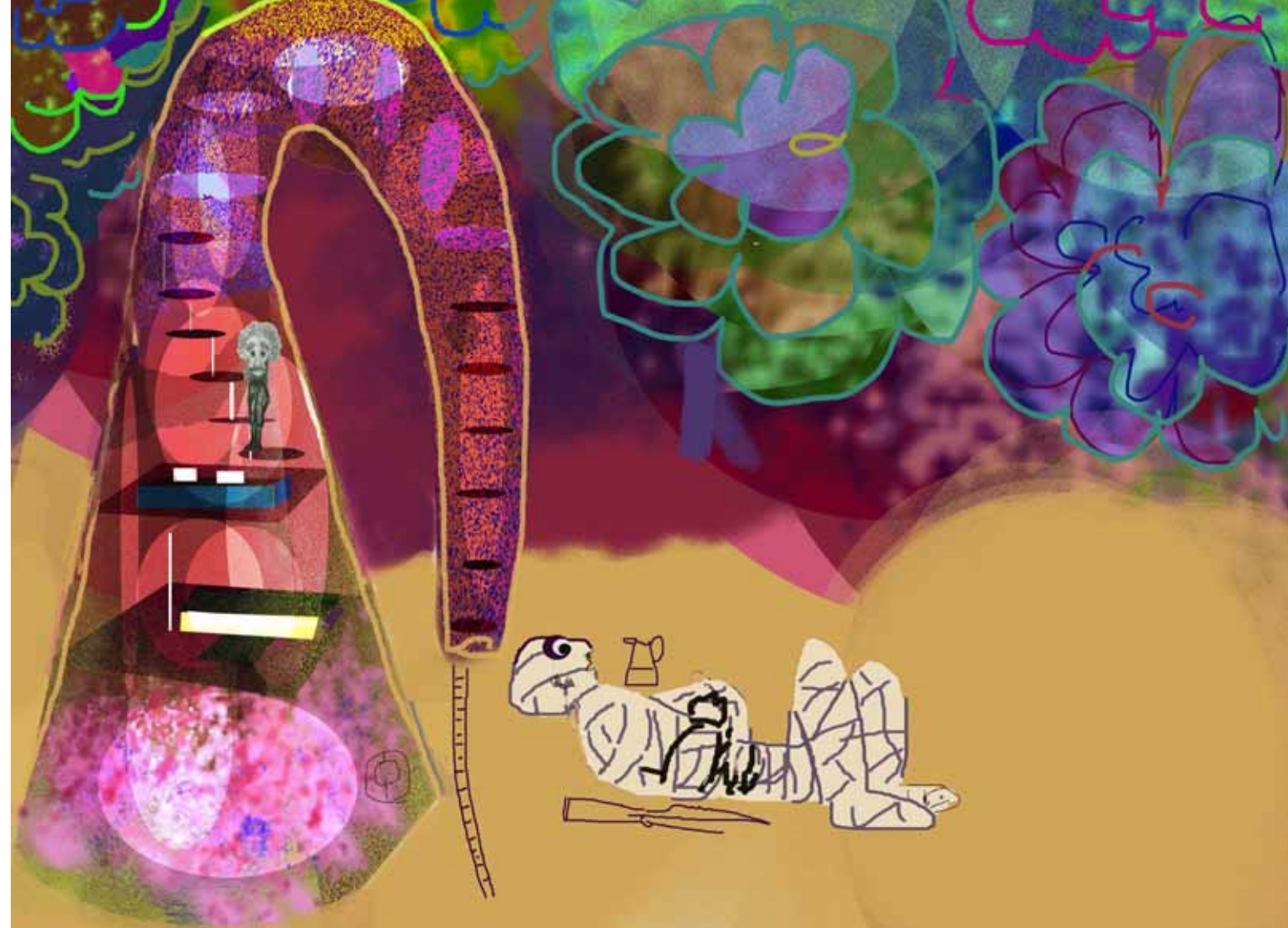
A quel punto non restava che cercare il dottor Michele. Di tutti i dottori incontrati nel bosco, nessuno conosceva la malattia di Robertino, anche perché questa malattia non aveva un nome preciso. L'unico in grado di aiutarli era il dottor Michele che, però, viveva isolato dal



mondo perché un brutto mostro, fasciato dalla testa ai piedi, sbarrava la strada che conduceva a casa sua. Da quando il mostro si era impossessato di quel pezzo di bosco, nessuno poteva dunque avvicinarsi al dottore.

La terribile mummia, il cui scettro spargeva un potente veleno, spaventava tutti agitandolo contro chiunque si facesse vivo da quelle parti. I bambini stavano per arrendersi.

Erano stanchi e provati e Robertino, in groppa al pony Musica, diventava sempre più triste e si sentiva in colpa per aver messo in pericolo tutti i suoi amici.



Ma l'ape Andrea aveva portato con sé il pane e il miele rimasto sulla tavola e cominciò di nuovo a distribuirne a tutti e tutti improvvisamente ritrovarono il coraggio che sembrava smarrito.

Il gruppo, allora, capitanato dal gatto, il più coraggioso di tutti, si avvicinò al mostro. Il gatto stesso, arrivato a pochi centimetri da lui, lo sfidò con uno sguardo talmente fiero e acceso che quella belva ne venne folgorata, perse il controllo, si arrabbiò da morire e cominciò ad agitare lo scettro contro di loro. Ma l'amore contenuto nel miele



dell'ape aveva reso i bambini e gli animali immuni al suo liquido mortale.

Essi aprirono velocemente un varco, cominciarono a correre, ma a un certo punto si stancarono e si fermarono anche perché cominciava a far buio e qualcuno aveva paura.

Gli alberi si intrecciavano tra di loro, l'ultimo sole filtrava a fatica fra i rami e i colori diventavano sempre più minacciosi.

I bimbi si strinsero tutti insieme e si addormentarono. Ma proprio mentre il sole stava sorgendo, all'alba, una luce fortissima invase il bosco e illuminò una casa in lontananza.



Era quella del dottor Michele e i bambini, ristorati da quelle ore di sonno, corsero a bussare e a chiedere aiuto.

Il dottor Michele sembrò sorpreso: “È tanto che non viene nessuno da me, come avete fatto a vincere il mostro che mi tiene prigioniero? Perché siete qui?”

A quel punto il pony Musica avanzò e gli raccontò la loro storia: la malattia incurabile di Robertino, il viaggio avventuroso che avevano fatto, le ampolle della piramide e la pozione per gechi presa nella speranza che funzionasse anche sui bambini. Tutti pendevano dalle labbra del dottor



Michele in attesa che pronunciasse il nome della malattia e quello della cura giusta. Il medico disse loro invece che le cose non erano così semplici.

Che il nome della malattia andava ancora cercato e che conoscerlo non avrebbe significato automaticamente avere una cura. Gli spiegò che per queste malattie ci vuole pazienza e tanto tempo.

I bambini allora avvertirono addosso tutta la stanchezza. "Tanta strada, per avere pazienza? Potevamo averla a casa", disse Zurlo ritrovando l'antico orgoglio che gli



impediva di ascoltare gli altri e lo spingeva ad essere impaziente e a vincere subito. Ma Michele lo fermò e gli disse: “Questo non significa che non ci sia speranza di trovare una cura, ma solo che dobbiamo continuare a cercarla.

È da tanto che non vedo bambini malati, sono stato prigioniero del bosco per molto tempo ma grazie a voi, oggi, forse posso sperare di tornare a curare i bambini, grazie al fatto che mi avete liberato. Nessuno può farcela da solo”.

Così tutti insieme uscirono finalmente dalla casa nel bosco che aveva tenuto prigioniero il dottore per tanto tempo e



arrivarono nell'ospedale più vicino dove Michele spiegò ad altri medici cosa fossero queste rare malattie. Poi cominciarono a visitare Robertino.

Solo dopo un po' di tempo, però, trovarono il nome della sua malattia e ce ne volle ancora dell'altro per trovare la cura.

Nel farmaco c'erano: una bottiglietta d'acqua di cascata, otto foglie di gelso, quattro pezzi di dolcezza, mille petali di generezza, quaranta spicchi di luce, una musica dolce e amorosa. Per finire, fu mischiato tutto con otto cucchiaini di fiori blu e rossi e gambi verdi con un po' di acqua calda per



formare il fumo d'amore.

Tutto il tempo che servì a guarire fu possibile trascorrerlo senza troppo dolore perché insieme con Robertino c'erano i suoi amici. E lui, nel frattempo, corse lo stesso sulle spalle del suo pony e assieme a Zurlo discuteva di tante cose.

Non la pensavano quasi mai nello stesso modo, ma era una cosa bellissima, perché erano disposti ad ascoltarsi. E così ognuno si arricchiva dei pensieri dell'altro.

Fu dunque l'amore dei suoi amici, della sua mamma, dei suoi insegnanti e dei suoi medici la cura principale di Robertino.



Quell'amore fece in modo che tutto il tempo necessario a trovare un farmaco si riempisse di speranza, un ingrediente che non si trova in nessuna pozione, neanche in quelle



magiche, ma solo nel cuore degli uomini.

Un ingrediente senza il quale non è possibile cercare una cura.



Finito di stampare nel mese di aprile 2014
da Alfagrafica Volonnino - Via Pasteur, 4/a - 85024 Lavello (Pz)
Tel. 0972 88900 - 86252 - www.alfagrafica.it