



AIUTO E RICERCA PER I BAMBINI AFFETTI  
DA MALATTIE GENETICHE RARE - ONLUS.

IMPEGNO, SOSTEGNO, FUTURO.

# **Il Bambino Dall'Anello – Una fiaba per sentirsi meno soli**

---

**Percorso di integrazione scolastica del soggetto  
disabile**

**Associazione Ring 14**

**2011**

## Indice

- Breve profilo dell'Associazione
- Introduzione e contesto di riferimento
- Descrizione del Progetto
- Obiettivo generale
- Obiettivi specifici
- Tabella 1 Obiettivi – Attività
- Risultati attesi
- Sostenibilità

## **Profilo dell'Associazione**

L'Associazione si occupa di malattie neurogenetiche rare che colpiscono i bambini.

Ring14 (sindrome del cromosoma 14 ad anello) è una malattia rara i cui sintomi più costanti sono a carico del sistema nervoso centrale.

L'Associazione è nata nel Maggio del 2002 ed inizialmente raggruppava tre famiglie.

Ora rappresenta molte famiglie nel mondo ed è l'unica associazione italiana ed estera ad occuparsi di anomalie del cromosoma 14.

## **Mission:**

- divulgare la conoscenza di queste sindromi tra medici (genetisti, pediatri) affinché le famiglie possano ottenere una diagnosi e siano messe in contatto con l'Associazione.
- stimolare la ricerca scientifica in campo clinico, genetico, farmacologico e riabilitativo, finanziando progetti di ricerca ed arricchendo le nostre banche dati biologiche e cliniche, uniche al mondo.
- offrire sostegno alle famiglie che hanno componenti affetti da disabilità gravi: assisterle nel difficile momento della diagnosi, nei rapporti con educatori, logopedisti, insegnanti, medici, progettando interventi mirati al benessere di tutto il nucleo familiare.

## **Introduzione e contesto di riferimento**

Nella scuola dell'obbligo, negli ultimi 20 anni, si è assistito ad una crescita progressiva della presenza di alunni con disabilità. Nell'anno scolastico 2009/2010 sono più di 130 mila; di questi, circa 73 mila sono studenti della scuola primaria e circa 59 mila della scuola secondaria di I grado.

L'integrazione scolastica degli alunni disabili sta occupando quindi un ruolo sempre più centrale e sta assumendo una funzione di stimolo e di arricchimento della didattica divenendo sinonimo di Qualità della Scuola.

Per rispondere ad una esigenza sempre crescente e diversificata, si stanno creando e definendo nuovi nuclei di lavoro con l'intento di disegnare altrettante linee programmatiche per innovare e rinnovare continuamente i processi di inclusione degli alunni disabili o con altre difficoltà.

Ormai è un dato acquisito che un'integrazione scolastica di Qualità deve coinvolgere tutta la comunità degli insegnanti e degli alunni: non si può fare integrazione solo con gli interventi in solitaria dell'insegnante di sostegno ed è inoltre risaputo che non si fa integrazione con la sola didattica frontale standardizzata, indifferente all'eterogeneità ed alle differenze individuali sempre più presenti nelle classi.

Si è sempre più consapevoli che l'integrazione scolastica non è un processo "verticale" ma, al contrario, "orizzontale", reticolare e diffuso, che deve attivare e mettere in sinergia le risorse di tanti altri attori significativi oltre all'insegnante di sostegno: gli altri docenti e il personale della scuola, i compagni di classe, gli operatori dei servizi, la famiglia e la comunità.

È necessario disegnare strategie didattiche nuove che colleghino l'alunno in situazione di handicap alla classe, rendendo così significativa la sua presenza, e nel contempo siano di cerniera tra gli insegnanti curricolari e di sostegno.

Queste strategie didattiche devono coinvolgere tutti gli alunni (non solo quello disabile), e devono innescare risorse informali di insegnamento nel gruppo classe e valorizzare le differenze.

In una Nota Ministeriale - Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca del 30 novembre 2001 - si legge che l'assistenza di base gestita dalle scuole è attività interconnessa con quella educativa e didattica: queste tre tipologie di azioni devono concorrere tutte insieme alla integrazione della persona disabile secondo un progetto unitario che vede coinvolti tutti gli operatori (dirigenti scolastici, docenti, collaboratori scolastici, genitori, tecnici della riabilitazione ecc.) in un unico disegno formativo che la norma definisce come Piano Educativo Individualizzato. Il PEI, a sua volta, si colloca all'interno della più generale progettualità delle scuole autonome che, ai sensi del DPR 275/99, sono tenute a redigere il Piano dell'Offerta Formativa (POF), nel quale sono

indicati i criteri e le modalità organizzative dell'intero servizio formativo che ciascuna istituzione intende attuare, anche in relazione alle varie e diversificate esigenze degli alunni e delle famiglie.

Proprio perché le esigenze degli alunni e delle famiglie sono estremamente diversificate, *il Bambino Dall'Anello* vuole essere una risposta al particolare bisogno che si viene a creare quando

la disabilità ha origine da una condizione di malattia genetica rara, difficile da spiegare e da comprendere e che spesso spaventa a causa della scarsa informazione e conoscenza.

Spesso infatti, nelle scuole, le politiche volte all'inclusione sono elaborate senza un'effettiva conoscenza della condizione che ci si trova ad affrontare, con gravi conseguenze che molte volte si traducono nella mancata integrazione dell'individuo affetto. La definizione della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con la Legge 3 marzo 2009, n. 18* descrive le "persone con disabilità come quanti "hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri." Le cause che determinano la disabilità non sono rilevanti ai fini normativi ma a volte lo possono essere ai fini pratici, perché l'integrazione e l'inclusione sociale del disabile passano anche attraverso la conoscenza della sua condizione , unico modo per abbattere paure e tabù che spesso accompagnano tutti, bambini ed insegnanti.

## **Descrizione del progetto**

La pedagogia speciale dell'integrazione dice che c'è una profonda e radicale differenza fra *inserimento* e *integrazione* dei disabili nel processo scolastico. Mentre l'inserimento può essere ridotto alla sola presenza fisica, in una scuola, di un allievo disabile, senza che ciò impegni a cambiare qualcosa, l'integrazione implica invece un progetto e un processo di adattamento reciproco e dunque di cambiamento.

Il bambino dall'anello è una fiaba che vuole farsi strumento per concorrere al cambiamento attraverso la spiegazione, facilmente fruibile, della disabilità e delle cause che a volte possono determinarla, in modo da affrontare le paure, le curiosità ed i dubbi che gravitano attorno alle malattie rare. Strutturato come una fiaba il Bambino dall'Anello affronta con semplicità i delicati argomenti della malattia e delle difficoltà che essa comporta, non solo all'affetto ma anche alle persone che lo circondano e che lo accudiscono. Il racconto, servendosi di archetipi e di immagini simboliche, offre la possibilità di immedesimarsi nel protagonista suscitando emozioni attraverso cui comprendere istintivamente il disagio e le limitazioni cui è sottoposto il disabile.

Attraverso il Bambino dall'Anello gli alunni costruiscono le loro competenze ed elaborano attivamente e consapevolmente la loro conoscenza. Insegnanti ed educatori possono avvalersi del Bambino dall'Anello come strumento di sostegno al loro ruolo di guida nel

percorso di acquisizione di competenze e di consapevolezza dei bambini, trovando numerosi spunti per valorizzare le loro storie ed i loro precedenti saperi spontanei e fornendo strumenti per crescere.

Il Bambino dall'Anello è corredato di schede didattiche che suggeriscono diverse modalità di approccio alla discussione e all'approfondimento e che si possono adattare a diverse esigenze del gruppo. Propone differenti percorsi didattici da impiegare ed attività da svolgere con il gruppo classe che possono essere modulati e differenziati sia in base all'argomento che si vuole approfondire sia in base all'età del gruppo scolastico di riferimento.

Contiene informazioni a carattere scientifico sulle malattie genetiche e sulle sindromi del cromosoma 14 ed è inoltre interamente bilingue, caratteristiche che lo rendono adatto a diversi contesti didattici anche nelle scuole secondarie di primo grado.

Nato principalmente per spiegare la sindrome Ring 14 il libro affronta diverse tematiche comuni a molte disabilità, siano esse determinate da patologie o da difetti acquisiti, il Bambino dall'Anello si propone come strumento educativo versatile a supporto di insegnanti e famiglie nel difficile percorso dell'integrazione scolastica e sociale dei portatori di handicap.

Il progetto si propone, attraverso l'adozione della fiaba nelle classi delle scuole primarie e secondarie di secondo grado ove sia presente un individuo disabile, di affrontare apertamente il tema della disabilità suscitando discussioni e riflessioni tali da avvicinare gli alunni in maniera consapevole alla condizione del loro compagno diversamente abile e rimuovere timori e paure nei suoi confronti.

### **Obiettivo Generale**

Implementare gli strumenti disponibili per l'integrazione del disabile nella scuola e concorrere al miglioramento della stessa.

### **Obiettivi specifici**

- facilitare l'espressione delle paure, dei dubbi e dei sentimenti
- rendere gli alunni consapevoli della condizione di disagio del disabile
- stimolare una maggiore capacità di empatia
- indurre il sostegno del disabile nelle attività quotidiane
- incrementare la collaborazione tra docenti
- informare le famiglie e renderle maggiormente consapevoli

<b>TABELLA N. 1 OBIETTIVI E ATTIVITA'</b>	
<b>OBIETTIVO N. 1</b>	<b>FACILITARE L' ESPRESSIONE DELLE PAURE, DEI DUBBI E DEI SENTIMENTI</b>
<b>ATTIVITA'</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Narrazione, spiegazione della sindrome e rielaborazione della fiaba attraverso la drammatizzazione e la rappresentazione grafico – pittorica</li> <li>▪ Discussione con gli alunni</li> </ul>
<b>OBIETTIVO N. 2</b>	<b>RENDERE GLI ALUNNI CONSAPEVOLI DELLA CONDIZIONE DI DISAGIO DEL DISABILE</b>
<b>ATTIVITA'</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rielaborazione della fiaba</li> <li>▪ Discussione con gli alunni</li> <li>▪ Sviluppo e stesura di un questionario da somministrare agli alunni delle classi coinvolte per misurare la consapevolezza acquisita anche rispetto alle tematiche specifiche proposte dagli educatori, e le emozioni suscitate dal percorso.</li> </ul>
<b>OBIETTIVO N. 3</b>	<b>STIMOLARE UNA MAGGIORE CAPACITÀ DI EMPATIA</b>
<b>ATTIVITA'</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rielaborazione della fiaba Rappresentazione grafico – pittorica della fiaba e/o gioco di ruolo</li> <li>▪ Identificare tre tematiche principali sulle quali far confrontare gli alunni divisi in gruppi di lavoro</li> <li>▪ Discussione con gli alunni</li> <li>▪ Sviluppo e stesura di un questionario da somministrare agli alunni delle classi coinvolte per misurare la consapevolezza acquisita anche rispetto alle tematiche specifiche proposte dagli educatori, e le emozioni suscitate dal percorso.</li> </ul>
<b>OBIETTIVO N. 4</b>	<b>INDURRE IL SOSTEGNO DEL DISABILE NELLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE</b>
<b>ATTIVITA'</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Individuare le principali difficoltà del disabile presente nella classe ed indurre gli alunni ad affrontare le stesse attività con le stesse limitazioni</li> <li>▪ Discussione con gli alunni</li> </ul>
<b>OBIETTIVO N. 5</b>	<b>INCREMENTARE LA COLLABORAZIONE TRA DOCENTI</b>
<b>ATTIVITA'</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Organizzazione di un incontro tra docenti ed educatori per definire il migliore percorso pedagogico da adottare nella classe di riferimento.</li> </ul>
<b>OBIETTIVO N. 6</b>	<b>INFORMARE LE FAMIGLIE E RENDERLE MAGGIORMENTE CONSAPEVOLI</b>
<b>ATTIVITA'</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Coinvolgimento delle famiglie dei bambini della classe attraverso un incontro iniziale per illustrare il progetto e le sue finalità</li> <li>▪ Incontro finale per restituire ai genitori il lavoro svolto e le eventuali problematiche emerse.</li> </ul>

### **Risultati attesi:**

- Espressione delle paure, dei dubbi e dei sentimenti facilitata
- Paure e diffidenze rimosse
- Consapevolezza della condizione di disagio del disabile raggiunta
- Competenze relazionali migliorate
- Maggiore capacità di empatia maturata
- Predisposizione al sostegno del disabile nelle attività quotidiane indotta
- Famiglie informate e maggiormente consapevoli
- Collaborazione tra alunni migliorata
- Clima di maggior fiducia e serenità instaurato nella classe
- Collaborazione tra docenti incrementata



## **Elementi che concorrono alla sostenibilità del Progetto**

### **Sostenibilità politica**

Il diritto all'integrazione degli alunni in situazione di handicap, anche grave, è garantito dall'art. 12 Legge 104/92. Gli strumenti disponibili per favorire l'integrazione del disabile nella scuola prevedono un'insieme di interventi che coinvolgono diversi attori, tra cui i genitori, finalizzati alla piena realizzazione del diritto all'integrazione scolastica.

### **Sostenibilità sociale**

Gli Accordi di Programma richiedono la partecipazione di diversi enti competenti ed il Piano Educativo Individualizzato prevede il coinvolgimento anche di altri attori della società civile. Essendo l'integrazione del disabile nella scuola un progetto mirato al benessere umano e condiviso da più soggetti, sia pubblici che privati, Il Bambino dall'Anello rappresenta un ulteriore strumento di dialogo, per incoraggiare la capacità di intervenire insieme, in maniera efficace, e promuovere una concertazione fra più livelli istituzionali e sociali.

### **Sostenibilità economica**

Il Progetto è stato accolto con entusiasmo dalle famiglie legate all'associazione Ring14 ed è stato sostenuto con le donazioni private. Si intende avviare una collaborazione con altri enti, sia pubblici che privati, oltre che coinvolgere sempre più famiglie ed istituti scolastici affinché il Bambino dall'Anello possa venire adottato come strumento operativo del Piano Educativo Individualizzato e come tale possa godere della sostenibilità economica e finanziaria generata sia con le donazioni delle famiglie coinvolte, sia con parte del finanziamento destinato agli Istituti scolastici.