DIS IS ME - Ogni persona, tutte le possibilità

Malattie rare: dalla diagnosi alla vita quotidiana
Conoscere per comprendere

Destinatari

Studenti e studentesse dagli 11 ai 17 anni (scuola secondaria di primo grado e primi tre anni della scuola secondaria di secondo grado).

Periodo di svolgimento

Anno scolastico 2026/2027.

Durata

2 ore.

Sede

Da definire.

Abstract

Una malattia rara può influenzare molti aspetti della vita di una persona, ma non ne definisce l'identità, i talenti, le relazioni o le aspirazioni. Dietro ogni diagnosi ci sono infatti persone, famiglie, percorsi di crescita, sfide quotidiane e progetti per il futuro.

Attraverso testimonianze dirette, racconti di esperienza e momenti di confronto, l'incontro accompagnerà studenti e studentesse alla scoperta di cosa significa convivere con una malattia rara, superando una visione esclusivamente sanitaria per comprendere gli aspetti sociali, relazionali, scolastici e personali che caratterizzano la vita quotidiana.

L'incontro offrirà l'opportunità di riflettere sui concetti di inclusione, partecipazione e pari opportunità, mettendo in evidenza come le barriere più difficili da superare siano spesso quelle culturali e legate alla scarsa conoscenza. In coerenza con il progetto *DIS IS ME - Ogni persona, tutte le possibilità*, l'incontro promuove una maggiore consapevolezza sul valore della persona, sul rispetto delle differenze e sul diritto di ciascuno a costruire il proprio progetto di vita e a partecipare pienamente alla comunità scolastica e sociale.

Obiettivi formativi

- Comprendere il significato di malattia rara.
- Conoscere l'impatto della diagnosi sulla vita quotidiana.
- Favorire empatia e ascolto.
- Contrastare stereotipi e pregiudizi.
- Promuovere relazioni inclusive.

Metodologia

- Testimonianze dirette.
- Video e storytelling.
- Quiz interattivi.
- Lavori di gruppo.
- Dialogo guidato.

Formatori

- Rappresentanti UILDM.
- Persone con malattie neuromuscolari.
- Familiari e caregiver.
- Esperti dell'area socio-sanitaria.

Competenze attese

- Conoscenza del tema delle malattie rare.
- Capacità di riconoscere bisogni e risorse delle persone.
- Maggiore sensibilità verso le fragilità invisibili.

Ambito progettuale

La presente proposta formativa si inserisce nell'ambito del progetto nazionale DIS IS ME - Ogni persona, tutte le possibilità, promosso da UILDM e Parent Project APS per promuovere la partecipazione delle persone con disabilità nei diversi contesti di vita e contribuire alla costruzione di comunità più inclusive. In particolare, gli incontri fanno riferimento all'Azione 2 - Scuola Inclusiva, dedicata al coinvolgimento di studenti, docenti e famiglie in percorsi di sensibilizzazione, confronto e educazione tra pari sui temi della disabilità, delle relazioni e della partecipazione sociale.

Attraverso attività educative, testimonianze dirette ed esperienze laboratoriali, l'azione mira a favorire una maggiore conoscenza delle condizioni di disabilità e delle malattie neuromuscolari, contrastare stereotipi e pregiudizi e promuovere atteggiamenti di rispetto, collaborazione e corresponsabilità all'interno della comunità scolastica. A livello nazionale sono previsti percorsi rivolti a studenti e studentesse tra gli 11 e i 17 anni, con l'obiettivo di rafforzare la cultura dell'inclusione e il ruolo attivo dei giovani nella costruzione di contesti scolastici accoglienti e partecipativi.

Le schede didattiche proposte rappresentano possibili strumenti di approfondimento e sensibilizzazione coerenti con le finalità del progetto e con gli obiettivi educativi del pilastro Scuola Inclusiva.