



"Dagli occhi al cuore... Scegli tu la via "

Progetto promosso da

AISLA - Sez. Reggio Calabria
Associazione socio culturale Ponti Pialesi
Associazione Y Cassiopea

In Collaborazione con



Con il patrocinio di :



Regione Calabria



Il progetto si propone di realizzare un percorso di orientamento ed informazione sulle disabilità determinate da malattie neuromuscolari a carattere degenerativo come la SLA e sull'importanza della ricerca medico-scientifica, per i ragazzi delle scuole secondarie di secondo grado ed in particolare alle terze e quarte superiori della provincia di Reggio Calabria, promosso dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) Sezione di Reggio Calabria, dall'associazione socio culturale Ponti Pialesi, dall'associazione Y Cassiopea, in collaborazione con lamu.it.

Aisla intende far conoscere questa realtà ai giovani troppo spesso assorti da smartphone e playstation, prospettandogli un nuovo modo di utilizzo della tecnologia con forte valenza umana, riabilitativa e sociale soprattutto per un malato di SLA. Imparare a capire la differenza tra uso e abuso della tecnologia, utilizzare i social network come surrogato ad una socializzazione "fisica", fatta di contatti, parole, suoni, sorrisi, baci e abbracci, è una grossa occasione persa per la crescita di un giovane, ma utilizzare lo stesso canale tecnologico, quando non si è in grado di spostarsi fisicamente a causa di una malattia, è una grande opportunità e una fonte di vita e di speranza.

Il progetto quindi vuole sensibilizzare i giovani rispetto alle opportunità che offrono lo studio e la ricerca in campo scientifico e nell'ambito delle nuove tecnologie di comunicazione, al servizio della persona.

Il progetto ha già ottenuto il Patrocinio morale della Presidenza del Consiglio Regionale e dell'ASP di Reggio Calabria .

Contribuiranno alla realizzazione della suddetta iniziativa Ponti Pialesi e Y Cassiopea

Ponti Pialesi, associazione socio culturale villese senza fini di lucro, da sempre impegnata sulle tematiche sociali, i diritti, la solidarietà, sostiene il progetto istituendo la Sezione Speciale del Concorso Nazionale "Immagini a Confronto", con il fine di sensibilizzare i giovani a vivere e pensare oltre le barriere, la disabilità, l'emarginazione e l'isolamento del disabile, a sostegno della ricerca scientifica, del diritto della persona e del malato.

Y Cassiopea, associazione senza fini di lucro, ha tra gli obiettivi prioritari quello di promuovere e svolgere attività di documentazione video e/o fotografiche, per supportare uno sviluppo locale in armonia con l'ambiente e nel rispetto della cultura dei luoghi; per denunciare le emergenze ambientali, tutelare la biodiversità dei territori, valorizzare gli scambi storico culturali favorendo l'arricchimento delle differenze.

La sezione Speciale di **Immagini a Confronto 2014** ospiterà i video realizzati da studenti, classi o comunque produzioni legate al mondo scolastico, sul tema:

"Nessun uomo è un'isola a sé, se gli sarà permesso di comunicare"

Gli studenti saranno accompagnati da esperti e tecnici nella ideazione e produzione di un video sui temi della disabilità, dell'inclusione del disabile, con particolare attenzione alle disabilità determinate da malattie neurodegenerative ed in particolare la sclerosi laterale amiotrofica.

Ai vincitori ed alla scuola degli alunni vincitori andranno rispettivamente un premio di 600 e 400 euro (per un totale di 1000 euro), in memoria di Maurizio Casadidio e Osvaldo Pieroni, rispettivamente Presidente e Segretario della sezione reggina dell' AISLA, in buoni acquisto di materiali tecnologico/didattici.

L'iniziativa è realizzata con il partenariato lamu.it che si occuperà della divulgazione di tutti i video realizzati attraverso il web , e dove sarà possibile avere una classifica di preferenze virtuale, con una speciale targa ai vincitori del video più votato on line.

Avvio del progetto: febbraio 2014

Fine del progetto: luglio 2014

Concorso Immagini a Confronto - premiazione: ottobre 2014

La comunicazione nelle malattie neuromuscolari a carattere degenerativo

Nelle malattie NeuroMuscolari (MNM) degenerative come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) vi è una progressiva perdita dei movimenti dei muscoli volontari, e con la progressione, via via, si vanno a perdere in molte di esse non solo le funzioni prettamente motorie, ma anche la capacità deglutiva, la capacità comunicativa e l'autonomia respiratoria.

In particolare, la SLA, toglie tutto, ma non i sentimenti, la capacità di ragionare, la coscienza, la riflessività, il pensiero la mente.

La SLA si prende la parola, ma non la voglia di comunicare.

Il malato di SLA arriva ad una fase della malattia in cui potrà comunicare con gli altri solo tramite i suoi occhi, può creare relazioni con l'altro e quindi raggiungere il cuore dell'altro solo attraverso gli occhi, ci sarà uno scambio continuo *occhi cuore, cuore occhi*, dal malato al familiare, dal familiare al malato, dal mondo circostante ad esso e viceversa occhi-cuore

“...Noi “siamo” nel linguaggioNoi essere umani non soltanto siamo animali parlanti ma esistiamo nel parlare e scompriamo come essere umani se il linguaggio scompare.... La nostra esperienza psichica include la dimensione relazionale del nostro essere parlanti. Il linguaggio dunque non avviene nel corpo ma riguarda il campo delle relazioni, così come la coscienza, la riflessività, il pensiero e la mente etc. non hanno luogo nel corpo ma vengono in essere attraverso le operazioni del corpo”.
(da “Pene d’amore” di Osvaldo Pieroni)

Da questo pensiero scaturisce l'idea di istituire un progetto/premio a nome dei due soci fondatori della sezione reggina dell'AISLA scomparsi nel settembre 2013 dopo anni di lotta contro questa tremenda malattia, Maurizio Casadidio e Osvaldo Pieroni.

L'iniziativa prevede un percorso finalizzato ad offrire informazione e spunti di riflessione sul mondo SLA in relazione:

- alle problematiche di tipo medico-scientifico, psicologico e comunicativo
- alle potenzialità di una comunicazione alternativa che, attraverso la tecnologia, supera le limitazioni del corpo e libera l'espressione del pensiero.
- Alle implicazioni giuridiche, in relazione ai diritti del malato.

Obiettivi Specifici

Il progetto oltre che **informare** vuole anche **formare** i giovani unendo la tecnologia alle emozioni e presentando degli strumenti che possano essere da stimolo per nuove prospettive di orientamento:

- Nel campo delle lauree scientifiche: medicina, psicologia, ingegneria elettronica biomedica/ clinica
- Sistemi di Comunicazione Alternativa-Aumentativa e domotica

Metodologia:

Primo step

Primo Incontro (mese di marzo):

Un primo incontro sarà rivolto ai dirigenti scolastici e agli insegnanti di riferimento e sarà finalizzato a fornire:

- Breve informazione sull'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica: attività a livello nazionale e locale
- Presentazione del progetto a cura di Aisla e delle Associazioni Ponti Pialesi e Y Cassiopea

Secondo Incontro (marzo/aprile) con i ragazzi delle le scuole aderenti al progetto

Presentazione del progetto a cura di Aisla e delle Associazioni Ponti Pialesi e Y Cassiopea

- Incontro con Vice Presidente Aisla Onlus Nazionale
- proiezione di video e presentazione di materiale multimediale con informazioni e testimonianze sulla patologia ed in particolare sulla riduzione della capacità comunicativa del malato e dunque sul conseguente "isolamento", con interventi di un esperto psicologo
- incontro con l'Ingegnere Palumbo, ricercatore presso l'Università della Calabria - ingegneria informatica, modellistica elettronica e sistemica e ingegneria biomedica presso l'Università Magna Grecia , ideatore di Brindisys per Arisla , nuovo sistema elettronico in grado acquisire i segnali elettrici del cervello e tradurre in comandi di movimento.
L'incontro avrà la finalità di evidenziare le potenzialità delle tecnologie al servizio dell'integrazione del disabile e della sua autonomia, dalle più semplici alle più complesse, qual è appunto il sistema Brindisys .
- Incontro di orientamento con un esperto su ideazione, produzione e montaggio video funzionale alla realizzazione del progetto

Secondo Step

Produzione cortometraggio

I video dovranno essere prodotti nel rispetto delle indicazioni che saranno definite dal Bando di della Sezione Speciale del concorso Immagini a Confronto, che sarà diffuso e pubblicato sui siti istituzionali delle Associazioni.

Sarà gradita la presentazione di foto, sequenze e altro materiale che documenti le fasi salienti della realizzazione e produzione dei video.

Conclusioni

Momento conclusivo del progetto prevede:

Proiezioni dei video selezionati, dibattito e premiazione del video vincitore.

Il video vincitore sarà riproposto durante la serata conclusiva del Concorso Nazionale "*Immagine a Confronto*" prevista per la fine di ottobre c.a.

Tutte le fasi del progetto saranno diffuse e promosse attraverso i siti di Aisla onlus sezione di Reggio Calabria (www.aislarc.it), Associazione Ponti Pialesi (www.pontipialesi.com) associazione yCassiopea e dal sito lamu.it