



VelaRara

La vela come strumento di riabilitazione e integrazione per le persone affette da malattie rare

Mercoledì 19 settembre, alle ore 16:00 nella sede di Ostia della Lega Navale Italiana (Lungomare C. Duilio, 36 – Ostia Lido), saranno illustrati i risultati dell'iniziativa VELA RARA realizzata dalla Delegazione Roma - Tor Vergata della Lega Navale Italiana grazie al contributo della Fondazione Maurizio Fragiaco, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità attraverso il coinvolgimento del Centro Nazionale Malattie Rare, la Capitaneria di Porto Guardia Costiera di Roma, Il Porto Turistico di Roma e Decathlon.

La pratica della navigazione a vela su imbarcazioni d'altura utilizzata come strumento di riabilitazione e inserimento sociale in soggetti con difficoltà legate alle patologie rare per una migliore qualità di vita

Con questo scopo in mente, la *Delegazione di Roma - Tor Vergata della Lega Navale Italiana*, in collaborazione con l'*Istituto Superiore di Sanità* e la *Capitaneria di Porto Guardia Costiera di Roma*, ha realizzato il progetto "**Vela Rara**", sviluppato e portato a compimento, grazie al contributo della *Fondazione "Maurizio Fragiaco"* di Milano, al proficuo impegno del *Centro Nazionale Malattie Rare dell'I.S.S.* e al prezioso supporto del *Porto Turistico di Roma* e di *Decathlon*.

L'idea è nata considerando la pratica della vela come un'efficace strumento e un'interessante opportunità per affrontare le problematiche presenti in molte patologie rare, come la *microdelezione del cromosoma 22* e la *sclerosi tuberosa*, i cui sintomi si manifestano principalmente in ritardo o difficoltà negli apprendimenti, deficit di attenzione, ritardo cognitivo, disturbi delle capacità verbali e alterazioni comportamentali.

In tale contesto, la vela offre molti spunti per stimolare le funzioni cognitive deboli, prima di tutte il linguaggio, poiché la terminologia velica richiede un ampliamento del vocabolario, dove le "corde" diventano "cime" e ogni manovra o attrezzatura ha una sua propria denominazione.

In secondo luogo, viene stimolata la formazione di un pensiero deduttivo: ad ogni parola corrisponde una funzione specifica alla quale occorre immediatamente risalire e, altrettanto prontamente, collegare gli altri termini, funzioni ed azioni ad essa correlate.

Infine, in barca a vela si lavora in equipaggio e si migliorano dunque le abilità sociali. Apprendendo a navigare, si agisce quindi anche sul senso di autostima, arrivando a costruire un'immagine di sé competente, efficace, capace di affrontare gli eventi avversi della vita, così come in barca si affrontano imprevisti legati al meteo, ai venti, al mare.

Alla luce dei risultati ottenuti, è diventato evidente che la replicabilità delle prassi operative rende il **Progetto VelaRara** un modello flessibile, adattabile a numerosi contesti a supporto della disabilità e del disagio.