



## **NAVIGARE SU UN BRIGANTINO PER COMBATTERE LE MALATTIE RARE**

**Prosegue anche nel 2010 il progetto dell'associazione RING14 per fratelli di ragazzi disabili**

### **"TUTTO INIZIA NEL 2009: LA NAVIGAZIONE E GLI INCONTRI CON I RAGAZZI"**

Sono partiti Lunedì 31 Agosto e si sono imbarcati su un Brigantino della Marina Militare dal porto di La Spezia in direzione Isola d'Elba, per condividere 7 giorni di emozioni e costruire un solido rapporto di amicizia tra ragazzi della propria età. Sono 14 ragazzi reggiani e non che hanno aderito al progetto di Ring14 "ESSERE



FRATELLI DI" e che hanno alle spalle situazioni familiari di disagio e disabilità.

Offrire ai fratelli di ragazzi disabili la possibilità di vivere esperienze ricche di stimoli e di fascino per sperimentare condizioni di vita particolari e per trasformare le occasioni di incontro in momenti di crescita e formazione personale. Questo in sintesi, l'obiettivo di "ESSERE FRATELLI DI", l'iniziativa attiva da Aprile 2009 e progettata dall'Associazione Internazionale Ring14, in collaborazione con

l'Associazione "Prader Willi" e la Fondazione "Tender to Nave Italia" Onlus.

Il percorso si rivolge a fratelli di persone con gravi disabilità (malattie genetiche, malattie metaboliche, cerebrolesioni, autismo, sindromi degenerative.....) e si pone l'obiettivo, unico nel suo genere, di offrire concrete opportunità di confronto ai ragazzi che vivono la difficile condizione di "essere fratelli di...". Momenti di aggregazione, serate a tema, gite nei weekend, incontri ludico - ricreativi con la supervisione di psicologi ed educatori specializzati ed una settimana di navigazione nel periodo estivo a stretto contatto con l'ecosistema marino.

La prima edizione del progetto, a cui hanno partecipato tutte le famiglie e i ragazzi coinvolti nel percorso, si è conclusa Sabato 12 dicembre, con un momento di incontro e festa. Protagonisti della giornata sono stati gli stessi ragazzi che in questi mesi hanno camminato insieme verso un obiettivo comune: creare un gruppo coeso per affrontare le difficoltà familiari legate alla malattia dei fratelli. Tutti hanno ricordato il bellissimo

***Aiuto e ricerca per i bambini affetti da malattie neuro-genetiche rare***

*Sede operativa Via Lusenti 1/1 – 42121 Reggio Emilia – ITALY*

*Tel. e Fax 0522/16.94.922*

*email [info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) - web [www.ring14.org](http://www.ring14.org)*



viaggio di fine Agosto a bordo del Brigantino della Marina Militare. Una vacanza indimenticabile, che ha regalato momenti di forte emozione grazie alla natura e alla forza del gruppo.

Il progetto proseguirà anche nel 2010 con nuove proposte ed ambiziosi obiettivi. Nel frattempo, l'Associazione sta lavorando sulla possibilità di creare un nuovo gruppo di ragazzi per far vivere anche ad altri la bellissima avventura di "Essere fratelli di...".

### **"PAROLE E SENTIMENTI"**

Riportiamo alcuni pensieri di ragazzi, genitori e professionisti che hanno partecipato attivamente a questa nuova esperienza di vita, certi che le loro considerazioni ed emozioni esprimano più di quanto si possa raccontare.

#### **I RAGAZZI:**



**Agnese** (13 anni): "L'esperienza è stata positiva e unica perchè mi ha permesso di imparare cose nuove".

**Federico** (13 anni): "Il periodo di navigazione mi è servito per conoscere meglio gli altri ragazzi e per formare un gruppo dove tutti facevano tutto e ci si aiutava a vicenda".

**Lucia** (12 anni): "Aver sentito che qualcun'altro della medesima età ha gli stessi problemi con i fratelli, questo mi ha aiutato molto".

**Davide** (12 anni): "Da questa esperienza ho imparato che con i fratelli disabili bisogna avere pazienza".

#### **I GENITORI:**

**Stefania**: "Mentre prima mio figlio era piuttosto seccato e distante dal fratello, ora è più affettuoso e paziente...in generale si vergogna meno di lui".

**Anna**: "Al rientro dalla crociera abbiamo notato che Lucia si è dimostrata più disponibile nei confronti della sorella e ora è più affettuosa. Nel complesso è stata un'esperienza molto positiva".

***Aiuto e ricerca per i bambini affetti da malattie neuro-genetiche rare***

*Sede operativa Via Lusenti 1/1 – 42121 Reggio Emilia – ITALY*

*Tel. e Fax 0522/16.94.922*

*email [info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) - web [www.ring14.org](http://www.ring14.org)*



**Sonia:** "Per Martina questa esperienza è stata profondamente significativa...dopo diverse settimane e dopo una sua inevitabile elaborazione, la vedo certamente cambiata. Quello che traspare in lei è una maggiore sicurezza nelle relazioni, sia con noi genitori che con le persone estranee. La sua autostima ne esce rafforzata e questo è uno degli obiettivi che volevamo raggiungere. Nei riguardi di Giorgia, ora il suo atteggiamento è diverso...prima non osava mettere in discussione nulla di sua sorella, ora inizia a farlo, scoprendo che se si arrabbia con lei o non condivide alcuni suoi comportamenti non è di certo meno amata dai genitori".

**Alessandra:** "Matteo è cambiato molto dopo l'esperienza della navigazione, lo trovo piu' sicuro di se e finalmente ha voglia di rapportarsi con i compagni di classe...ascolta di piu' i miei consigli sullo studio, con un conseguente miglioramento scolastico".

**Anna:** "Al rientro dalla navigazione, ho notato che Davide ha cominciato ad assumere degli atteggiamenti piu' comprensivi rispetto alle provocazioni di suo fratello. Il confronto con altri ragazzi che hanno simili difficolta' deve averlo spinto a ripensare in parte alle sue azioni. Ora possiede maggiori strumenti per affrontare i momenti critici, strumenti che sicuramente ha trovato nel confronto coi coetanei. Spesso, si offre di occuparsi di Valerio in nostra assenza e credo che questo aspetto abbia contribuito ad aumentare la sua consapevolezza di maturità".



#### **I PROFESSIONISTI:**

**Paola** (psicologa): "Il progetto è iniziato un po' come una sfida, perché spesso da professionisti ci si focalizza sul ragazzo e sulla sua famiglia intesa come genitori, e quasi mai sulla figura del fratello. In barca i ragazzi hanno avuto modo di scoprirsi come gruppo (non si può aprire una vela da soli) e allo stesso tempo sono riusciti a capire la centralità di ciascuno, essendo parte integrante dell'equipaggio della nave".

**Ilaria** (psicologa): "Gli obiettivi prefissati rispetto all'esperienza della navigazione erano strettamente connessi agli obiettivi generali del progetto: fornire al gruppo di ragazzi un'opportunità di condivisione, socializzazione, maturazione, collaborazione, eventuale esplicitazione e contenimento dei malesseri, nel rispetto costante delle esigenze dell'individuo e dell'insieme.

***Aiuto e ricerca per i bambini affetti da malattie neuro-genetiche rare***

*Sede operativa Via Lusenti 1/1 – 42121 Reggio Emilia – ITALY*

*Tel. e Fax 0522/16.94.922*

*email [info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) - web [www.ring14.org](http://www.ring14.org)*



Ritengo che abbiamo potuto riscontrare un ottimo successo rispetto ai risultati raggiunti. I ragazzi hanno consolidato i rapporti amicali, si sono messi in gioco in prima persona, sia da un punto di vista di vissuti emotivi che esperienziali e si sono confrontati con altre realtà dimostrando di essere all'altezza della situazione, attraverso una buona capacità di accoglienza e relazione. Hanno fatto fronte a situazioni nuove e difficili con impegno e tenacia e hanno mostrato un notevole entusiasmo e rispetto per l'altro. Parliamo quindi di relazioni, vissuti emotivi, stati d'animo, condivisione e socializzazione...professionalmente si è chiamati ad avere una visione oggettiva, che tuttavia non prescinde da quello che è il proprio vissuto personale. Noi operatori e professionisti siamo stati parte integrante e attiva di quel "sistema Nave Italia" nei giorni di navigazione. E' stata un'esperienza straordinaria, che a livello umano mi ha senz'altro arricchita".

***Aiuto e ricerca per i bambini affetti da malattie neuro-genetiche rare***

*Sede operativa Via Lusenti 1/1 – 42121 Reggio Emilia – ITALY*

*Tel. e Fax 0522/16.94.922*

*email [info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) - web [www.ring14.org](http://www.ring14.org)*