



# Imparare ad essere fratelli

Per partecipare a questa rubrica

scrivere a  
**Telethon Notizie**  
**"Amiche associazioni"**  
 via G. Saliceto, 5a  
 00161 Roma

inviare un fax  
 06 440163665

o spedire un'email a:  
[associazioni@telethon.it](mailto:associazioni@telethon.it)

**P**er il secondo anno consecutivo sono partiti da Genova e si sono imbarcati su un brigantino della Marina Militare alla volta del Mar Ligure, per condividere cinque giorni di emozioni e costruire un solido rapporto di amicizia tra ragazzi della propria età. Sono diciannove adolescenti reggiani che hanno aderito al progetto dell'associazione Ring14 "Essere fratelli di", rivolto a uomini e donne di età compresa tra i dodici ed i quindici anni accomunati dal fatto di essere fratelli e sorelle di persone con gravi disabilità, causate anche da malattie genetiche.

Per tutti i partecipanti si è trattato di un viaggio unico e indimenticabile e per alcuni della prima esperienza di navigazione. Grazie alla preziosa collaborazione del personale della Marina Militare, i ragazzi a bordo hanno potuto cimentarsi in numerose attività, quali la pulizia e la manutenzione della barca, la preparazione dei pranzi.

Come racconta Paola, una degli psicologi a supporto, «spesso ci si focalizza solo sul malato e

sulla 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 sono riusciti a capire la centralità di ciascuno, essendo parte integrante dell'equipaggio della nave».

Anche i genitori hanno riscontrato nei propri figli grandi benefici, come spiega Anna: «Al rientro dalla navigazione ho notato che mio

figlio ha cominciato ad assumere degli atteggiamenti più comprensivi verso il fratello. Ora possiede maggiori strumenti per affrontare i momenti critici, strumenti che sicuramente ha trovato nel confronto coi coetanei».

Il progetto non comprende solo la navigazione: il percorso dura un anno e coinvolge anche i genitori con momenti di aggregazione, serate a tema, gite, incontri ludico-ricreativi con la supervisione di psicologi ed educatori specializzati. Nel mese di agosto ad esempio i ragazzi hanno partecipato al Dynamo Camp, un campo estivo, nato insieme ad altri nel

mondo dalla generosità di Paul Newman, che offre ai bambini malati la possibilità di riappropriarsi dell'infanzia perduta e che prevede anche programmi specifici rivolti ai genitori e ai fratellini sani.

Nata per volontà dell'Associazione Internazionale Ring14, l'iniziativa è stata realizzata in collaborazione con l'Associazione "Prader Will", l'Associazione Aut Aut Modena, la Fondazione Dynamo Camp e la Fondazione "Tender to Nave Italia" Onlus.

## Gli animali della foresta raccontano la malattia

Cometa Asmme vuol fare conoscere il mondo metabolico sviluppando tematiche importanti, come l'amicizia e l'amore, parlando ai più piccoli con la pubblicazione di "Ricetto e la festa del cuore". Il protagonista della favola è un ricetto che sta crescendo e che inizia a scoprire il mondo dei sentimenti, le prime simpatie, i primi batticuore.

Per informazioni:  
[info@cometaasmme.org](mailto:info@cometaasmme.org)

## Cerchiamo amici per condividere il dolore ed affrontare la malattia

Monica soffre di anetodermia da quando aveva quindici anni. Oggi è una donna di quarantacinque anni che vorrebbe mettersi in contatto con altre persone che vivono la sua difficile situazione, possibilmente in Sicilia ma anche nel resto d'Italia.

Maura è la mamma di Chiara, affetta da polimicrogiria e da cataratta congenita bilaterale. Chiede un aiuto ai genitori che hanno bambini affetti da questa malformazione per capire che sviluppo hanno avuto e per ricevere consigli su come affrontare la malattia.

Per contattare Monica e Maura scrivete ad [associazioni@telethon.it](mailto:associazioni@telethon.it)

**Spesso ci si focalizza sul malato e sui genitori; quasi mai sui fratelli. In questa esperienza i ragazzi si sono scoperti come elementi centrali di un gruppo**