

Malattie Rare, un progetto dedicato ai fratelli dei pazienti più giovani

Autore: Redazione, 02 Ago 2012

Al via la quarta edizione del progetto educativo "Essere Fratelli di...", promosso dall'Associazione Ring 14 Onlus

“E' stata colpa mia?”

“Perché proprio mio fratello?”

“I miei sono preoccupati perché sono cattivo?”

Queste voci possono rimanere inascoltate. E, a volte, il silenzio è il peggior nemico. **Essere genitori di ragazzi affetti da malattie rare è difficile. Essere fratelli lo è ancora di più.**

Spesso ai margini delle attenzioni di mamma e papà, più concentrati sui bisogni dei figli disabili, sono costretti a crescere in fretta, dovendo anche rispondere ad aspettative altissime, tra cose non dette e disagi mai affrontati.

La situazione è delicata: i "fratelli di..." vivono grandi difficoltà in solitudine senza possibilità di confrontarsi in modo adeguato in una famiglia, che deve farsi carico prima di tutto del problema dell'handicap, ma anche tra gli amici che non hanno gli strumenti per comprendere angosce, rabbie e imbarazzi. Sentimenti amplificati da un importante momento di transizione come la preadolescenza e l'adolescenza.

Un tema quello dei "fratelli di..." scarsamente affrontato anche dalla letteratura scientifica, che punta l'attenzione sulle dinamiche tra genitori e figli disabili, trascurando spesso i disagi di quelli sani e i possibili percorsi per raggiungere quel benessere psicologico che li accompagnerà tutta la vita. Sottovalutando così anche un altro aspetto fondamentale: verosimilmente, saranno proprio loro a doversi prendere cura dei fratelli svantaggiati in futuro.

Da queste considerazioni nasce il **progetto educativo "Essere Fratelli di..."**, promosso e organizzato dall'**Associazione Internazionale Ring 14 Onlus di Reggio Emilia**, impegnata da 10 anni nella ricerca scientifica contro la malattia genetica rara Ring 14, provocata da alterazioni del Cromosoma 14.

Giunto alla **quarta edizione**, "Essere Fratelli di..." ha un obiettivo preciso: dare una risposta immediata al disagio quotidiano e prevenire le difficoltà future. “Questo progetto - spiega **Stefania Azzali**, Presidente

dell'Associazione Ring 14 Onlus - vuole mettere al centro dell'attenzione adolescenti e preadolescenti, che hanno un fratello o una sorella con gravi disabilità nel modo più naturale possibile: coinvolgendoli in attività ricreative, pensate appositamente per fare "gruppo" tra persone che vivono le stesse difficoltà e sviluppare così una sana consapevolezza del proprio vissuto".

L'edizione 2012 - al via da luglio 2012 - prevede **incontri mensili** (serali, mezza giornata e giornata intera), **vacanze brevi e weekend in campeggio, organizzati da psicologi ed educatori specializzati, per stimolare il confronto e formare un gruppo coeso che inizi a frequentarsi anche in autonomia.** Per i genitori invece, il progetto propone incontri di gruppo e colloqui individuali con esperti per fornire strumenti e strategie che migliorino le dinamiche famigliari.

"Essere Fratelli di..." è gestito e finanziato da Ring 14, grazie alla collaborazione e alle donazioni di privati, enti, istituzioni e partner come l'Associazione Prader Willi di Parma.

Le basi pedagogiche del progetto "Essere Fratelli di..." sono chiare: **la disabilità è una presenza costante nell'esperienza della famiglia. Ai fratelli va riconosciuto il diritto di sapere, ai genitori spetta il dovere di spiegare.** Sapere permette di confrontarsi con la realtà, contenere fantasie, paure, sensi di colpa e avere gli strumenti per gestire i rapporti con amici e compagni di scuola, non sempre capaci di misurarsi con la disabilità.

"Un aspetto comune a tutti i fratelli di ragazzi affetti da gravi disabilità è di essere molto sensibili. Spesso - spiega il **Dott. Luca Ventura**, psicologo coordinatore del progetto "Essere Fratelli di..." - **hanno la tendenza a essere iper-responsabilizzati, compiacenti, "perfetti" per non chiedere attenzioni ai genitori già impegnati con i fratelli.** Al contrario, manifestano comportamenti provocatori o disagi psicofisici proprio per attirare l'attenzione su se stessi. Nei loro sentimenti è facile trovare rabbia, imbarazzo, vergogna, ansia che possono intaccare la loro autostima".

Le precedenti edizioni di "Essere Fratelli di..." hanno evidenziato che esperienze di questo tipo, supportate da esperti e genitori, sviluppano l'affiatamento giusto per stimolare il confronto, condividere vissuti e riconoscere nell'altro un interlocutore in cui identificarsi.

I risultati? Una maggiore autostima e una minore percezione del disagio personale nella direzione di un completo benessere psicologico.

Per tutte le informazioni potete consultare il sito www.ring14.org