



ASSISTENZA INTEGRATA

Modello SIMGePed e WHS

E

RAPPORTO CON I FIGLI SANI

Esperienze e Spunti di riflessione

VIII Congresso Nazionale A.I.Si.W.H.

Campogalliano 30-31 maggio 1 Giugno 2008

Si ringraziano i Relatori che hanno collaborato alla realizzazione di questo progetto

Associazione **I**taliana sulla **S**indrome di **W**olf **H**irschhorn
Associazione di Volontariato

Via Cassiopea, 10 20060 Mediglia (MI)
Tel./Fax. 02/90600166 C.F. 97216930152
ABI 07601 CAB 01600 CC 41709205 Poste Italiane Ag. Mediglia
E-mail: aisiwh@libero.it Web : www.aisiwh.it

Zampino Giuseppe, Leoni Chiara

***Servizio di Epidemiologia e Clinica dei Difetti Congeniti,
Dipartimento di Scienze Pediatriche Medico-Chirurgiche e
Neuroscienze dello Sviluppo
Policlinico Universitario "A. Gemelli" - Roma***

ASSISTENZA INTEGRATA ai bambini con sindrome di Wolf-Hirschhorn

Dovendo affrontare un modello di assistenza integrata in una condizione disabilitante ad alto livello di complessità come la sindrome di Wolf, sono necessarie alcune premesse e definizioni.

La sindrome di Wolf è una condizione

Il primo concetto è che la sindrome di Wolf non è una malattia, non è un processo che dall'esterno va a modificare lo stato di salute, ma è una condizione ovvero un modo di essere. La differenza è importante poiché nel primo caso si adottano strategie di trattamento che si oppongono al processo (es antibiotico verso malattie infettive, terapia chirurgica o medica verso neoplasie), nel secondo il più importante passo terapeutico consiste nell'accettazione della condizione.

La sindrome di Wolf è una condizione cronica

Ovvero una condizione patologica che necessita controlli, trattamenti medici e/o riabilitativi per un lungo periodo di tempo o meglio per tutta la vita, pertanto è necessaria una integrazione tra l'assistenza squisitamente medica con quella psico-sociale. Gli interventi socio-sanitari di comunità (territoriali, di distretto socio-sanitario) hanno l'obiettivo di favorire la realizzazione dell'assistenza medica stessa (es.: assistenza domicilio, riabilitazione) e le relazioni sociali dell'individuo (es.: sostegno alla famiglia, educazione scolastica, tempo libero)

La sindrome di Wolf è una condizione ad alta complessità assistenziale

La sindrome di Wolf per le caratteristiche cliniche, la necessità di numerosi interventi medici e l'alto impatto sulla qualità di vita dell'individuo e della sua famiglia è definibile come una condizione ad alta complessità assistenziale.

La sindrome di Wolf è una condizione rara

La prevalenza è stimata 1:50.000 nati ed è verosimilmente sotto stimata poiché alcuni individui non sono diagnosticati.

Per malattia rara si intende una condizione che ha una prevalenza nella popolazione generale inferiore a 1 caso su 2.000 abitanti.

La rarità implica specifici problemi di natura assistenziale in quanto :

- la diagnosi è più difficile, e spesso tardiva, con necessità di centri di riferimento a livello inter-regionale o nazionale,
- l'assistenza è più difficoltosa, mancando spesso chiare indicazioni basate su protocolli di trattamento e monitoraggio, su linee guida condivise o su esperienza clinica consolidata.,
- la capacità di adattamento del paziente e della sua famiglia alla malattia è inferiore, data la difficoltà del malato di condividere la propria storia personale con quella di altri pazienti.

Modello Assistenziale

Una buona assistenza a bambini e adolescenti con sindrome di Wolf, e alle loro famiglie hanno una parola d'ordine: "integrazione". Integrazione tra specialisti diversi (multidisciplinarietà), tra operatori in settori diversi (multisetorialità), tra ospedale e territorio (continuità della cura), tra i diversi interventi (sostenibilità).

L'importanza della integrazione si comprende ancor di più se si pensa che il suo fallimento determina disintegrazione.

Le ricadute della disintegrazione sono a livello individuale, familiare e di sistema.

Immaginiamo un bambino che deve eseguire più esami e interventi rispetto al necessario per la mancanza di un coordinamento delle cure.

Immaginiamo una famiglia che deve contattare i singoli specialisti e le diverse molteplici strutture che operano sul bambino

Immaginiamo un sistema che deve sostenere l'onere di interventi inutili o ripetitivi

E' senza dubbio che bambini con disabilità multiple, problemi neurologici o fisici complessi accompagnati da difficoltà psicologiche e comportamentali necessitano di un approccio differente rispetto ai bisogni di salute del bambino "normale".

Di recente la Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche Disabilitanti (SIMGePeD) ha proposto un modello di assistenza integrata che si articola su:

- assistenza multisetoriale (medica, paramedica, psicologica, sociale, scolastica)
- assistenza integrata, sia all'interno delle strutture di secondo livello (multidisciplinarietà degli specialisti coinvolti) che a livello delle strutture di primo livello (multisetorialità e necessità di forte coordinamento), ma soprattutto integrata tra le strutture di primo e secondo livello
- assistenza basata su un piano assistenziale individualizzato (PAI), per il paziente e la sua famiglia, proposto alla famiglia e concordato con essa, e realizzato attraverso l'analisi:
 - dei bisogni individuali del paziente, basata sulla diagnosi clinica e sulla diagnosi funzionale delle abilità e caratteristiche del bambino
 - delle risorse individuali della famiglia, in termini sia psicologici che socio-economici
 - del capitale sociale esistente sul territorio in cui vive il bambino (es.: gruppi di volontariato, accesso e qualità dei servizi riabilitativi).

Per pianificare il PAI sono necessarie due figure: 1) case manager del centro specialistico: l'esperto della condizione che può stabilire il più idoneo percorso assistenziale tenendo conto delle innovazioni nella conoscenza della condizione e può contare su una rete di specialisti attivati che possono gestire i diversi problemi di salute del bambino; 2) case manager di territorio: l'esperto del territorio che conosce la realtà dove bambino e famiglia vivono, può orientare verso le risorse disponibili e può contare su una rete di esperti di settore operanti nel territorio.

La principale barriera che non permette una interazione efficace è la mancanza di tempo.

Al momento, in Italia, il bambino con una condizione sindromica disabilitante come la sindrome di Wolf è considerato alla stregua del bambino normale, pertanto dovrebbe essere valutato in circa mezzora.

Per eseguire un adeguato inquadramento diagnostico assistenziale, per comunicare la diagnosi alla famiglia, per coordinare i diversi interventi nella struttura ospedaliera e per creare un contatto con il territorio è richiesto molto più tempo. L'Accademia Americana di Pediatria ha stabilito che il tempo necessario per prendersi carico di un bambino con alta complessità assistenziale e della sua famiglia è intorno ad una giornata di lavoro (> 5 ore).

Questo significa che il costo di questo modello assistenziale integrato è più alto, ma il risparmio in termini di riduzione di esami inutili, di giorni di ospedalizzazione e quindi di giorni di assenza dal lavoro dei genitori, di possibilità di complicanze è senza dubbio tale che va a neutralizzare i costi.

Una ulteriore barriera è la carente cultura psico-sociale che può integrare ampiamente gli aspetti dell'assistenza squisitamente medica con quelli dell'assistenza sociale.

Una possibilità di soluzione è stata ipotizzata dal prof Mastroiacovo e consiste in uno sportello della famiglia che identifica una nuova struttura all'interno dei centri di riferimento.

L'obiettivo principale dello sportello della famiglia è quello di integrare l'assistenza tra centro di riferimento e territorio, tra case manager del centro di riferimento e case manager del territorio, tale integrazione è tanto più critica e richiede tanto più tempo, quanto più la malattia è complessa. L'obiettivo dichiarato può essere ottenuto con le seguenti attività (a scopo esemplificativo):

- (a) fornire la più ampia informazione alla famiglia sulle caratteristiche cliniche e prognostiche della malattia, se necessario e opportuno anche con sessioni guidate di "navigazione in internet" (pediatra e familiari insieme)
- (b) contattare e mantenere vivi i contatti con gli operatori del territorio in particolare con i pediatri di famiglia
- (c) recepire dalle famiglie o direttamente dal pediatra di famiglia o altri professionisti che operano sul territorio le carenze di comunicazione che si possono verificare
- (d) fornire il sostegno psicologico necessario, e saper indirizzare a trattamenti psicologici se necessari
- (e) costruire ed aggiornare la mappe delle risorse presenti sul territorio di residenza dei pazienti, anche se risiedono "lontani" dal centro di riferimento
- (f) fornire tutte le informazioni di carattere legislativo e previdenziale, in modo individualizzato (non è sufficiente un'opuscolo!)
- (g) assicurarsi che i genitori abbiano accesso a livello locale, a gruppi di auto-aiuto e ad incontri che tendono ad aumentare le risorse e le competenze personali (*empowerment*), in caso contrario trovare soluzioni alternative;
- (h) attuare azioni di supporto alle associazioni di genitori, con particolare attenzione a quelle che tendono all'incremento dei diritti dei bambini con disabilità (*advocacy*)
- (i) mantenere aggiornati i necessari database dei pazienti per le segnalazioni epidemiologiche a istituzioni o enti di ricerca

Il personale minimo necessario per il funzionamento dello sportello della famiglia è: un pediatra dedicato, uno psicologo, un assistente sociale e una segreteria. Tutti a tempo pieno. Dimensionati in rapporto al carico assistenziale globale. In alcuni casi potrà essere necessario anche o in alternativa un fisiatra.

Gli esempi di attività previste chiariscono il motivo della localizzazione di una tale struttura presso i centri di riferimento (limitati) piuttosto che sul territorio e della loro utilità non solo "diretta" per il paziente e la sua famiglia, ma soprattutto "indiretta" di supporto alla struttura clinica del centro di riferimento e alla struttura socio-sanitaria territoriale, per raggiungere il comune obiettivo di una migliore assistenza globale e integrata.

E' auspicabile che presso lo sportello della famiglia operino anche genitori o volontari di una o più associazioni allo scopo di avvicinare le strutture assistenziali alla famiglia in modo ancor più forte.

Lo sportello della famiglia qui ipotizzato risulta essere lo strumento più efficiente, efficace ed economico per realizzare l'assistenza integrata multidisciplinare così tanto necessaria nelle patologie croniche, soprattutto per quelle a complessità intermedia ed elevata, con indubbi vantaggi sia per la famiglia che per le strutture coinvolte nell'assistenza sia di riferimento che territoriali.

Anna Riglioni, psicologo
Nest Ricerca e intervento psicosociale Onlus - Roma
anna.riglioni@fastwebnet.it

**FRATELLI SANI:
Spunti di riflessione
a partire da una esperienza in barca a vela**

Fratelli in barca...

Una esperienza di condivisione tra fratelli di persone affette da sindromi genetiche rare

Premessa

L'idea del progetto *Fratelli in barca - Esperienze di condivisione tra fratelli di persone con disabilità complesse* inizia a prender forma nell'estate del 2006 nell'ambito di sinergie e collaborazioni che coinvolgono alcune associazioni di genitori con figli affetti da sindromi genetiche rare, il loro referente medico-scientifico dr. Angelo Selicorni, Ambulatorio Di Genetica Clinica - I Clinica Pediatrica Università Di Milano "De Marchi" ed alcune professionalità che con il dr. Selicorni e con le associazioni di genitori avevano già in corso collaborazioni su altre iniziative e progetti.

Tra ottobre 2006 e marzo 2007 i promotori del progetto hanno costruito un terreno comune e condiviso che ha fatto emergere con maggior chiarezza la domanda inerente un intervento specificatamente rivolto ai fratelli sani.

Il progetto ha potuto realizzarsi grazie ad una formula di finanziamento mista che ha visto il contributo di: Fondazione Tender Too, associazioni partecipanti, famiglie dei ragazzi, sponsor privati.

Perché fratelli in barca?

I fratelli delle persone con disabilità sono quelli cui si presta meno attenzione, sono i meno citati dalla letteratura e i meno considerati nell'ambito degli interventi. Infatti, quando si parla di "famiglia", si intendono per lo più i genitori, e le attività si concentrano su di essi.

I fratelli di persone con disabilità complesse, ai quali ci siamo rivolti con questa iniziativa, condividono alcune caratteristiche:

- sono spesso ai margini delle attenzioni dei genitori e di tutto il contesto familiare, concentrato sui bisogni dei fratelli disabili;
- sono al contrario al centro delle aspettative dei genitori che spesso investono tantissimo su di loro, evidenziando di fatto la difficoltà di leggere i loro reali bisogni e desideri
- fanno fatica ad esprimere emozioni e bisogni sia nell'ambito del contesto familiare sia nel gruppo dei pari, che difficilmente possono condividere/comprendere il loro grado di responsabilità
- sono coloro che verosimilmente, in un tempo futuro, dovranno prendersi cura, più degli altri, dei propri fratelli svantaggiati, o almeno si confronteranno con questa scelta.
- La loro idea di futuro, è tessuta con domande, dubbi, certezze, paure che ruotano intorno ad alcuni cardini: la cura/presa in carico del fratello sindromico, le prefigurazioni sulla possibilità futura di generare figli sani e/o sindromici.
- Sperimentano responsabilità e percorsi di crescita complessi e sono portatori di risorse, soluzioni ed equilibri faticosamente trovati ma raramente riconosciuti, valorizzati, espressi, condivisi.

Le ricerche concordano nel ritenere che avere un fratello con disabilità rappresenta un evento “eccezionale”, imprevisto e non voluto che influenza profondamente non solo la relazione tra i fratelli, ma anche lo sviluppo psicologico del fratello sano. Tuttavia le conclusioni sono spesso contrastanti: da un lato diversi studi evidenziano come alcuni dei fratelli sani di soggetti disabili sono a rischio di disadattamento e di sofferenza psicologica, dall’altro alcune ricerche fanno emergere e confermano anche effetti più complessi, non privi di componenti maturative.

Queste persone d’altra parte vivono una situazione di grande difficoltà e presumibilmente di solitudine legata al fatto di vivere in una famiglia che deve farsi carico del problema dell’handicap, e di non avere uno spazio di confronto adeguato né all’interno della famiglia, dove l’attenzione è maggiormente dedicata al figlio disabile, né nel mondo dei pari, dove difficilmente un problema del genere può essere adeguatamente compreso ed elaborato.

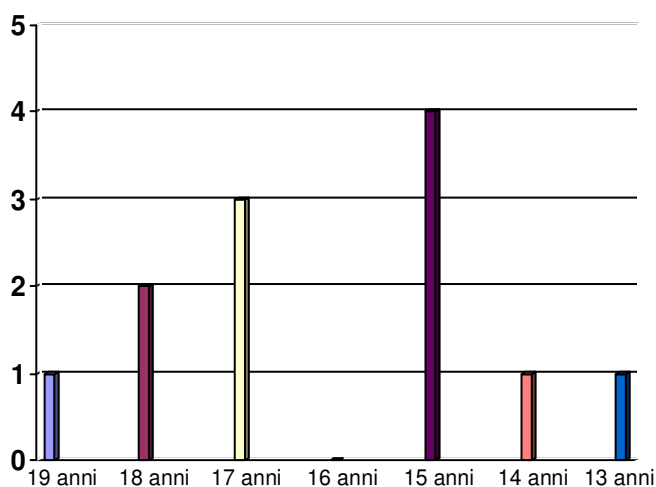
È quindi molto opportuno un intervento che abbia l’obiettivo di porre al centro dell’attenzione queste persone, i loro vissuti e la loro realtà quotidiana, ma anche fare in modo che questo senso di isolamento sia alleggerito dalla presenza di pari con altrettante difficoltà, con i quali comunicare e svolgere attività piacevoli e nel confronto con i quali scoprire e valorizzare nuove risorse e strategie.

I ragazzi ai quali ci siamo rivolti sono inoltre in un importante momento della loro vita, vivono la fase dell’adolescenza e del passaggio all’età adulta, transizione caratterizzata dal senso di rischio e di incertezza, in cui i soggetti devono far fronte a una molteplicità di sfide per costruire la propria identità.

Il filo rosso che abbiamo seguito lavorando con i ragazzi, ragionando con i genitori e con le associazioni è stato quello delle risorse, della complessità insita nell’esser fratello sano, del poter guardare insieme a loro la durezza dei limiti imposti e la ricchezza delle risorse attivate e/o attivabili da ognuno di loro, in un contesto che fosse denso di stimoli, gratifiche, emozioni, esperienza, sperimentazioni; che ruotasse intorno alle relazioni tessute da e con i ragazzi, l’equipaggio, l’equipe; e che mettesse al centro proprio le relazioni e le emozioni ad esse legate come strumento di lavoro e bagaglio prezioso che i ragazzi potevano portarsi via e riutilizzare nella loro quotidianità e nei loro percorsi di crescita e di cambiamento.

Destinatari

Al progetto hanno partecipato 12 ragazzi, di età compresa tra i 13 e i 19 anni, di seguito distinti:



Di questi 9 femmine e 3 maschi.

Erano presenti una coppia di sorelle e una coppia di fratello/sorella.

I ragazzi provenivano 6 dal nord (Milano e provincia, Padova, Vicenza) e 6 dal centro Italia (Riccione, Chieti, Livorno, Roma).

Di seguito le associazioni di riferimento dei ragazzi:

Associazione	Numero partecipanti
Associazione nazionale di volontariato Cornelia de Lange	5 (2 coppie di fratelli)
Associazione bambini Cri Du Chat	1
Associazione Italiana delezione cromosoma 22	3
Associazione Italiana Sindrome X Fragile	3

Obiettivi

L'intervento si è posto l'obiettivo di facilitare l'espressione dei disagi dei fratelli sani e aiutarli ad elaborare vissuti, paure e possibilità future, nonché di avviare uno scambio costruttivo con i pari che hanno gli stessi vissuti e con cui condividono la medesima realtà, al fine di valorizzare e far emergere nel gruppo in particolare risorse e strategie.

Obiettivi specifici per i ragazzi...

- sperimentare l'incontro con persone che vivono una esperienza simile e che potrebbero aver trovato risorse delle quali "far tesoro"
- Stimolare e facilitare la comunicazione e il confronto sul tema dell'esser fratelli di persone disabili
- Stimolare e facilitare la creazione di rapporti tra pari che possano proseguire oltre l'esperienza della barca.
- Promuovere l'acquisizione di conoscenze e competenze relazionali
- Migliorare le capacità di star bene nella relazione con gli altri (coetanei e adulti)
- Facilitare il riconoscimento e l'espressione delle emozioni e dei bisogni dei fratelli sani e aiutarli ad elaborare vissuti, paure, risorse e possibilità future
- avviare uno scambio costruttivo con i pari che hanno gli stessi vissuti e con cui condividono la medesima realtà
- valorizzare e far emergere nel gruppo in particolare risorse e strategie
- condividere la vita a bordo, il piacere della scoperta e del fare insieme, una nuova esperienza
- Rafforzare l'autostima personale
- navigare insieme nel Mar Tirreno ☺

Obiettivi specifici per i genitori e le famiglie

- Responsabilizzare le famiglie rispetto alle esigenze dei figli sani
- sensibilizzare le famiglie a riconoscere e sciogliere alcune dinamiche che tendono a mettere in crisi il ragazzo e il sistema familiare;
- Sensibilizzare i genitori rispetto alle potenzialità dei figli e al valore educativo e formativo di esperienze significative
- Stimolare e rinforzare la capacità genitoriale di accompagnare e sostenere i fratelli sani nel loro processo evolutivo

Obiettivi specifici per le associazioni di genitori

- Stimolare le associazioni ad attivare iniziative specifiche sul tema dei fratelli di persone disabili e a creare spazi di confronto
- Aumentare la conoscenza e la consapevolezza sul tema dei fratelli sani

- Stimolare e sostenere le associazioni nel fare rete per la realizzazione di attività trasversali alle specificità della singola sindrome.

Attività

Alla fase di progettazione ha fatto seguito l'avvio delle attività che si sono svolte in tre momenti distinti così articolati:

Fase 1: organizzazione dell'intervento Da ottobre 2006 ad aprile 2007

I primi mesi sono stati caratterizzati da:

- ~ mobilitazione delle associazioni per il coinvolgimento delle famiglie e l'individuazione dei partecipanti
- ~ reperimento dei fondi necessari.
- ~ Rimodulazione del progetto e del preventivo di spesa in relazione al numero dei partecipanti
- ~ definizione gli strumenti per la raccolta delle informazioni e dei dati sulle famiglie e sui ragazzi partecipanti.
- ~ Realizzazione di due momenti di presentazione del progetto e delle attività a bordo della nave, uno a Milano presso la Clinica De Marchi e l'altro a Roma presso l'Associazione Nest, per facilitare la partecipazione di tutti i ragazzi e dei loro genitori.
- ~ costituzione del gruppo di lavoro e programmazione delle attività.

Fase 2: Intervento Dal 25 aprile al 1° maggio 2007

Il gruppo dei ragazzi e l'equipe hanno vissuto una settimana a bordo di Nave Italia, un brigantino di proprietà della Fondazione tender to nave Italia Onlus, e insieme all'equipaggio della Marina Militare hanno navigato nel Mar Tirreno ed ormeggiato nel porto di Livorno.

Il piano di lavoro concordato in sede progettuale prevedeva, quali aspetti peculiari dell'attività di "Fratelli in Barca":

- ~ la vita comunitaria a bordo
- ~ la gestione quotidiana della vita a bordo (dalla pulizia alla preparazione dei pasti alla manutenzione dell'imbarcazione).
- ~ la conduzione della nave
- ~ l'educazione ambientale e la conoscenza del mare
- ~ n° 3 incontri di gruppo sul tema dell'esser fratelli di persone con disabilità complesse.

Le diverse attività si sono intrecciate ed intersecate, producendo un contesto emozionale facilitante e stimolante; hanno composto un puzzle che ha preso forma nell'arco della settimana; proprio come il puzzle dell'Amerigo Vespucci che i ragazzi hanno iniziato nei primi giorni e sul quale hanno continuato a lavorare, in piccoli gruppi diversi e in diversi momenti della giornata, per tutto il periodo.

ATTIVITA' EDUCATIVE E TECNICO MARINARESCHI

Il piacere del "fare insieme", il percepirsi utili e necessari all'interno del gruppo ha costituito la cornice che ha dato senso e significato alle attività proposte.

L'incontro con i marinai della Marina Militare, un mondo nuovo, fatto di regole, abitudini, abbigliamento, competenza diverse ha incuriosito e stimolato la nascita di relazioni, scambi e confronti.

Sono state realizzate durante la settimana a bordo le seguenti attività:

- Attività iniziali e di accoglienza

- Cura di sé e relazione
- Corvèe
- Documentazione, narrazione e autobiografia
- I giochi e i momenti informali
- Le lezioni di vela e la manovra delle vele
- La navigazione notturna con i turni in plancia
- La comandata generale, ovvero le pulizie di fino
- Il laboratorio di nodi
- La manutenzione a bordo
- A riva! La salita al primo pennone.
- La visita alle navi della Marina Militare
- La preparazione dell'aperitivo con il Ministro alla Difesa

ATTIVITA' DI GRUPPO SUL TEMA DELL'ESSER FRATELLI SANI

Il tema dell'esser fratelli sani ha rappresentato una sorta di filo rosso che ha richiesto, per poter esser esplicitato ed affrontato insieme al gruppo dei ragazzi, la costruzione di un contesto relazionale di fiducia tra i ragazzi e tra i ragazzi e l'equipe: i primi due giorni sono quindi stati propedeutici e fondamentali per preparare un contesto e un clima che potesse consentire di fidarsi ed affidarsi.

Il primo incontro si è svolto, come previsto in fase di progettazione, il terzo giorno: i ragazzi hanno già iniziato a conoscersi e a sperimentarsi attraverso le diverse attività di bordo ma sembra esserci un grosso nodo sul tema che qui li ha portati: emerge nell'incontro che pochissimi di loro si sono raccontati, non hanno parlato delle loro condizioni familiari, dei loro fratelli pur avendo la piena e pesante consapevolezza che *"è grazie a me che sta qui"* come esplicitato dalla sorella sindromica di uno dei partecipanti in un incontro di presentazione. Viene proposto un gioco psicologico per consentire ai ragazzi di fare insieme e di simbolizzare, attraverso la costruzione di una torre, la rappresentazione della loro famiglia. In linea con il clima che ha caratterizzato i primi due giorni i ragazzi hanno facce perplesse, alcune oppositive e rimangono in silenzio. L'avvio della costituzione dei sottogruppi è lento e faticoso, pian piano poi, nelle discussioni nei sottogruppi si attivano scambi e racconti: il come è la famiglia di ognuno si intreccia automaticamente con il come ognuno la vorrebbe: la rappresentazione simbolica e la costruzione comune dell'oggetto che producono consente di raccontare e raccontarsi. Il prodotto finale sarà una casa in cartoncino ricca e colorata progettata e costruita da tutti, intorno alla quale prende vita una discussione e un confronto che consente ad ognuno dei ragazzi di parlare della propria situazione: alcuni lo fanno con maggior facilità, altri rimangono in silenzio ma sono attentissimi a quanto viene raccontato; è un momento intenso nel quale ognuno dei ragazzi può vedersi e ritrovarsi nell'altro.

Il secondo incontro si tiene il quinto giorno: ai ragazzi viene proposto un lavoro in sottogruppi nel quale sono stimolati a pensare e scrivere i limiti e le risorse del loro esser fratelli: il risultato del lavoro di ogni gruppo viene poi raccolto in un documento comune attraverso il quale tutti hanno modo di ritrovare il loro contributo ma anche contributi nuovi portati dagli altri componenti.

Il terzo incontro. Quando ci si riunisce l'ultimo giorno la prima domanda è: *"come facciamo a far riorganizzare questo?"* Il gioco del "facciamo la valigia" consente di esplicitare con fiducia emozioni e vissuti; restituisce in modo particolare il desiderio dei ragazzi di ripetere l'esperienza, di trovare ancora spazi e tempi per continuare a stare insieme e a condividere. La valigia è ricca di momenti, volti, oggetti rappresentativi, episodi allegri e tristi, emozioni e vissuti.

I tre momenti strutturati di discussione sul tema dell'esser fratelli sani, distribuiti nell'arco della settimana, hanno rappresentato, secondo la fase di vita del gruppo, un luogo dove poter concentrare e catalizzare ansie, angosce e paure ma anche un luogo dove i ragazzi hanno potuto sciogliere alcuni nodi che hanno poi consentito la creazione di un clima di fiducia che è andato intersecandosi sempre più intensamente con le attività educative e marinaresche ed in generale con la vita di bordo.

Rileggendo l'esperienza e il percorso del gruppo emerge come i laboratori legati alle attività marinarie siano stati propedeutici: attraverso il fare insieme si è costruito il rapporto fra i ragazzi, l'equipe e l'equipaggio, parallelamente i ragazzi hanno sperimentato i gruppi di condivisione sulla tematica dell'essere fratelli di ragazzi disabili ed hanno stabilito un rapporto di fiducia con l'equipe educativa. Attraverso le attività svolte insieme si sono creati dei legami affettivi e il progetto per il quale i ragazzi sono saliti a bordo si è riempito di senso, di contenuti e di significati.

Fase 3: analisi dei dati e restituzione alle associazioni.

A conclusione dell'intervento sono stati raccolti gli elementi emersi dallo svolgimento delle attività e dalle verifiche effettuate con i ragazzi. È stata redatta una relazione finale dall'equipe di lavoro che è stata poi consegnata alle associazioni promotrici dell'iniziativa e presentata e discussa nell'ambito di una riunione organizzata a settembre 2007. Sono stati inoltre analizzati i questionari dei genitori. Più difficoltosa è stata l'attività di follow-up con i ragazzi con i quali sarebbe stato utile un momento successivo di incontro che non è stato possibile realizzare per difficoltà logistiche e vincoli economici.

Metodologia e lavoro di equipe

L'equipe a bordo è stata formata da quattro operatori con competenze e ruoli differenti (Anna Riglioni, responsabile del progetto, psicologo; Marta Stoppa, educatore professionale, responsabile educativa; Maria Vittoria Botta, psicologo con compiti educativi, e Fabio Boero, educatore professionale). Il gruppo non aveva avuto precedenti esperienze comuni.

La parte relativa alla stesura dei questionari e all'analisi dei dati è stata realizzata da Maria Elisabetta Ricci, psicologo.

Si è scelta una modalità di lavoro fortemente connotata in termini di integrazione e scambio. I momenti di incontro e confronto, necessari a monitorare l'andamento del progetto e a calibrare gli interventi, sono stati frequenti e puntuali.

Questo ha permesso di programmare e strutturare con attenzione metodologia e strategie, in base alle esigenze del gruppo. Una buona sintonia e complementarietà hanno consentito la creazione di un clima di lavoro sereno e collaborativo.

Con i ragazzi è stata adottata una metodologia che li ha spinti e sostenuti nel farsi carico dei propri desideri e delle proprie scelte: le assemblee quotidiane, la stesura del programma delle attività, la scelta dei laboratori, l'organizzazione in prima persona di attività in piccoli gruppi, hanno fatto emergere e dato valore al loro essere pienamente protagonisti dell'esperienza.

L'intervento dell'equipe ha spaziato sull'intero contesto relazionale che caratterizzava l'essere a bordo, in tal senso sono stati organizzati e gestiti momenti di confronto e programmazione con il comandante della nave, con il comandante in seconda e con l'intero equipaggio, per il quale sono stati creati ed utilizzati anche questionari di analisi di alcune dimensioni relative alla specificità del loro lavoro a bordo di Nave Italia. Si è trattato di momenti utili per condividere finalità e significato del progetto, definire in maniera integrata e condivisa la programmazione degli interventi e definire il coinvolgimento dei marinai nelle varie attività. Con l'equipaggio è stato inoltre organizzato il penultimo giorno un incontro di chiusura del percorso; un momento molto intenso nel quale hanno trovato spazio pensieri ed emozioni sull'esperienza vissuta insieme.

Equipaggio, gruppo dei ragazzi ed equipe hanno partecipato insieme alla proiezione dell'ultima sera all'insegna del divertimento e delle danze, un modo per festeggiare la nascita dei legami e l'esperienza vissuta, una festa alla quale partecipano i ragazzi, l'equipe e l'equipaggio, comandante compreso.

Le associazioni sono state coinvolte come parte attiva in tutte le fasi dell'intervento, nell'ottica di consentire il perseguimento degli obiettivi specifici.

La ricerca con i genitori sul tema dei fratelli sani

Sono stati creati, a cura della dott. Maria Elisabetta Ricci di Nest Onlus, dei questionari destinati ai genitori dei ragazzi partecipanti all'esperienza nonché ai ragazzi stessi, in modo da raccogliere informazioni sul tema e confrontare i rispettivi punti di vista. Ai genitori il questionario è stato consegnato nei giorni precedenti la partenza, con l'istruzione di compilarlo separatamente.

Il questionario che abbiamo somministrato ai genitori dei ragazzi che hanno partecipato all'iniziativa riguarda le rappresentazioni che essi hanno dei propri figli sani in relazione al problema della sindrome del proprio figlio malato. È stato chiesto a entrambi i genitori di rispondere separatamente allo stesso questionario, ma poiché solo sei padri hanno partecipato su tredici, abbiamo ritenuto adeguato considerare solo i questionari riempiti dalle madri, e valutare il grado di concordanza tra risposte paterne e materne circa lo stesso figlio.

COMUNICAZIONE DELLA SINDROME

La pressoché totalità delle madri (11 su 13) riporta che la comunicazione al figlio sano circa la diagnosi riguardante il fratello/sorella sia stata fatta in un momento opportuno deciso dalla famiglia, quindi non lasciata al caso; inoltre nessuna famiglia ha lasciato che fosse una persona esterna ad occuparsi di questo problema.

REAZIONI

Le madri (10 su 13) segnalano che i propri figli sani hanno reagito a questa comunicazione inizialmente con apparente indifferenza, ma che dopo un po' di tempo, necessario probabilmente ad elaborare l'evento, essi hanno iniziato a fare domande per capire meglio il problema. Le madri riferiscono che i ragazzi non esprimono preoccupazioni che riguardano il fratello con sindrome, ma piuttosto sentimenti negativi che riguardano sé stessi: 10 madri su 13 riportano episodi o situazioni in cui il proprio figlio sano ha mostrato gelosia, rabbia, senso di abbandono e trascuratezza, sconforto, indifferenza, isolamento, vergogna, fallimento scolastico, desiderio di fuga lontano da casa.

RAPPORTI

Sul tema dei rapporti tra i fratelli 9 madri su 13 dichiarano che il proprio figlio sano trascorre un'ora o meno al giorno con il proprio fratello dentro casa; solo 4 su 13 riportano che il proprio figlio condivide regolarmente col fratello malato attività fuori casa (cinema, passeggiate ecc.), e 6 madri dichiarano che i propri figli non trascorrono mai del tempo fuori casa col fratello. Soltanto una madre dichiara che il proprio figlio sano coinvolge i propri amici nelle attività che svolge insieme al fratello con sindrome.

La metà delle madri segnala l'assenza di conflitti tra fratelli, l'altra metà segnala conflitti che riguardano la convivenza (uso di spazi e oggetti ecc.).

RESPONSABILITÀ

Analizzando l'area delle responsabilità 10 madri su 13 dichiara di rendere partecipe il proprio figlio sano delle decisioni da prendere circa il fratello con sindrome, 4 su 13 hanno stabilito che abbia dei compiti precisi (esse rispondono che si tratta di accudire il fratello malato quando i genitori sono assenti).

Sul problema della responsabilizzazione dei propri figli sani circa i compiti che essi dovranno affrontare in futuro riguardo al prendersi cura del proprio fratello con sindrome, le madri mostrano posizioni diverse sulla opportunità di una responsabilizzazione precoce, e in generale le posizioni non sono nette e prevale il dubbio. In ogni caso solo due madri riportano che il proprio figlio si sia spontaneamente interessato circa queste responsabilità future; le madri che hanno affrontato l'argomento riportano posizioni diverse dei propri figli che vanno dalla promessa di sicuro impegno, alla indifferenza, alla preoccupazione per il proprio futuro, alla convinzione che il fratello malato non avrà alcun bisogno particolare.

Sulla base di questi dati raccolti è possibile affermare che la rappresentazione che la maggior parte delle madri hanno circa i propri figli sani in rapporto a quello malato sia senz'altro quella di persone in uno stato di sofferenza, espressa in modi differenti tra loro, che vanno dalla chiusura e indifferenza all'allontanamento da casa. Accanto a questo esse riportano la sostanziale assenza di un rapporto di amicizia tra i propri figli sani e quello malato, testimoniato dalla limitatezza di attività svolte in comune fuori casa. Riportano inoltre anche un certo disinteresse (reale o apparente non è possibile affermarlo) per la patologia del fratello con sindrome. Questo atteggiamento riferito dalle madri seppure non riguardi la totalità dei ragazzi ma una parte consistente di essi, ci suggerisce che il problema dei fratelli sani di ragazzi con sindromi genetiche rare è reale e molto sentito dalle famiglie, e dunque giustifica e necessita interventi specifici e mirati. Riportiamo infine che la concordanza tra padri e madri dello stesso figlio è molto alta e quanto espresso circa le madri può essere esteso anche ai padri.

Conclusioni

Lo spirito del viaggio collettivo e dell'essere equipaggio evocato da chi ha fortemente voluto e promosso questa esperienza emerge chiaramente in questa prima edizione di *Fratelli in Barca*.

Nella realizzazione di questo progetto abbiamo affrontato un viaggio tutti insieme: per molti dei ragazzi un primo viaggio nei vissuti, paure, rappresentazioni del futuro e una importante esperienza di scambio con i pari che vivono esperienze e realtà simili; per noi dell'equipe psicologica ed educativa un avventuroso viaggio la cui rotta pur essendo in parte tracciata prevedeva ampi spazi di "mare aperto" al pensiero, alla costruzione dell'intervento e alla definizione dei ruoli in itinere; ed infine anche per l'equipaggio che è riuscito a cogliere lo spirito del progetto e ad entrare in rapporto con i ragazzi contribuendo al raggiungimento di importanti obiettivi di carattere psicologico ed educativo.

Un viaggio in mare non significa solo la routine di bordo, il vento, il tempo e le distanze percorse: è l'individuo al timone, con le sue paure, speranze e successi, che rende interessante l'esperienza.

Andar per mare ha permesso ai ragazzi di scoprire nuovi orizzonti e possibilità, passioni e interessi; ha consentito di sperimentare nuove parti di sé, di mettersi alla prova, di attivare le proprie competenze relazionali, di mostrare a se stessi e agli altri le proprie capacità, rinforzando la propria autostima e considerazione di sé.

Uno dei primi elementi condivisi con i ragazzi ha riguardato un nodo importante di questa prima edizione: erano stati i genitori a volerla, erano state le associazioni a sostenerla, non solo con investimenti economici ma in particolare con la forza e la determinazione che alcuni hanno messo nel promuoverla.

Tra gli obiettivi iniziali che ci eravamo posti c'era verificare se i ragazzi potessero essere loro stessi committenti di interventi a loro mirati: la settimana in barca ha consentito loro di pensarsi al centro di un intervento specifico ma di certo la costruzione di una committenza ha tempi più lunghi; risultato prezioso restano le piccole grandi conquiste e le intuizioni individuali che ognuno di loro ha potuto portare via con sé e calare poi nella propria quotidianità.

“Una settimana fa, al mio arrivo, non avrei mai immaginato di poter vivere un’esperienza del genere. E pensare che non avevo nemmeno voglia di venire...”

Forse uno dei risultati immediatamente visibili è evocato in questo messaggio, scritto sul diario di bordo: i ragazzi hanno potuto toccare con mano l'importanza di uno spazio a loro espressamente dedicato, divertente, arricchente che ha facilitato lo scambio, il confronto su tematiche delicate, confronto non facilmente sperimentabile per i ragazzi in altri contesti, con altri coetanei.

L'esperienza in barca si è conclusa ormai da qualche mese: compito del gruppo di lavoro è stato raccogliere e dare forma a riflessioni, emozioni e relazioni che hanno trovato avvio e spunti nei giorni a bordo di Nave Italia.

Spunti, dicevamo, che in qualche modo diano idea del lavoro che è stato fatto, delle trame tessute, o meglio delle vele aperte, ma anche delle possibili rotte che abbiamo potuto solo intravedere, e che ci piacerebbe poter tracciare insieme ai ragazzi, a coloro che di questa esperienza sono stati protagonisti, ma anche insieme a coloro che avranno voglia in futuro di far parte dell'equipaggio. Rotte che possono essere tracciate se, insieme ai ragazzi, anche le famiglie e le associazioni potranno dare valore a quello che questa esperienza ha lasciato solo intravedere.

Progetto realizzato da:

Nome associazione	Ruolo nel progetto
Fondazione Tender To Nave Italia Onlus	Fondazione proprietaria di Nave Italia - personale di bordo - responsabile attività educative
Ambulatorio Di Genetica Clinica - I Clinica Pediatrica Università Di Milano De Marchi	Lavoro di rete con le associazioni di genitori, supporto medico scientifico
Nest - Ricerca e intervento psicosociale ONLUS	Progettazione - Coordinamento del progetto - attività di ricerca sul tema dei fratelli sani con i genitori e i ragazzi del progetto; verifica intervento
Associazione nazionale di volontariato Cornelia de Lange	- Comunicazione e informazione famiglie e ragazzi - Comunicazione esterna - Partecipazione alle spese
Associazione Italiana delezione cromosoma 22	- Comunicazione e informazione famiglie e ragazzi - Comunicazione esterna - Partecipazione alle spese
Associazione Italiana Sindrome X Fragile	- Comunicazione e informazione famiglie e ragazzi - Comunicazione esterna - Partecipazione alle spese
Associazione bambini Cri Du Chat	- Comunicazione e informazione famiglie e ragazzi - Comunicazione esterna - Partecipazione alle spese