

Allegato 2.2)

**SCHEDA – PROGETTO PER PROGETTI A VALENZA TERRITORIALE PER ATTIVITA' DI SPESA CORRENTE  
PROMOSSE DA SOGGETTI PRIVATI SENZA FINI DI LUCRO RIVOLTI AD ADOLESCENTI E GIOVANI – PUNTO  
3.1, LETTERA B DELL'ALLEGATO A)**

**SOGGETTO RICHIEDENTE**

Associazione Internazionale Ring14 Onlus

Via Victor Hugo 34, 42123 Reggio Emilia C.F. 91105800352 - Iscrizione al Registro Provinciale del  
Volontariato Onlus prot.n.68265/12974 del 02.09.2002

**TITOLO PROGETTO**

“Essere Fratelli di ....” Supporto psicologico ai fratelli di persone con gravi disabilità

**ANALISI DI CONTESTO E OBIETTIVI**

La famiglia è senza dubbio il luogo più importante per la crescita e lo sviluppo della personalità, l'adozione di comportamenti sociali e l'espressione di attitudini ed atteggiamenti.

La famiglia non è un'unità statica e chiusa, ma un sistema dinamico e complesso, che influenza ed è influenzato da molti fattori come lo sviluppo sociale, culturale e storico oltre che dagli eventi personali e dai cambiamenti individuali.

I cambiamenti più significativi nei giovani si manifestano nella fase di passaggio all'adolescenza, allorché, in seguito a modificazioni a livello fisico, cognitivo e sociale vissuti dall'adolescente, il sistema familiare si deve adattare a nuove situazioni. È un periodo in cui generalmente aumentano i conflitti fra i genitori e figli e si modificano sia il concetto di autorità genitoriale che le modalità relazionali

Una variabile significativa è anche il numero di **eventuali fratelli/sorelle con cui il ragazzo convive**, poiché questo determina la dimensione orizzontale -o tra pari- che il ragazzo sperimenta all'interno del proprio contesto familiare.

È quindi facile immaginare le complicazioni che si vengono a creare all'interno di un nucleo familiare ove vi sia un familiare disabile.

I fratelli delle persone con disabilità 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.

- Inoltre 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 rivolgiamo con questa iniziativa, condividono alcune difficoltà:
- sono spesso ai margini delle attenzioni dei genitori e di tutto il contesto familiare, concentrati 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

Nondimeno i fratelli delle persone con handicap sono coloro che verosimilmente, in un tempo futuro, dovranno prendersi cura, più degli altri, dei propri fratelli svantaggiati, un evento che, connotato appunto come "futuro", non sempre viene elaborato con sufficiente chiarezza.

Considerato che la relazione fraterna è la più lunga che una persona possa sperimentare (Cicirelli, 1995), fratelli e sorelle hanno molte domande a cui trovare risposta. **L'obiettivo dell'intervento** è quindi quello di porre al centro dell'attenzione i fratelli di persone con gravi difficoltà, i loro vissuti e la loro realtà quotidiana, ma anche fare in modo che il senso di isolamento che spesso provano sia alleggerito dalla presenza di pari con altrettante difficoltà, con i quali comunicare e svolgere attività piacevoli.

**ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO** (massimo 3 pagine). In particolare dovranno essere messe in evidenza le modalità di attuazione del progetto dalle quali evincere le caratteristiche di innovazione delle azioni che si intendono sviluppare, nonché l'integrazione delle esperienze, competenze e risorse presenti a livello territoriale tra più soggetti ed aree territoriali diverse in una logica di rete, anche con specifico riferimento ai criteri di valutazione di cui al precedente punto 3.7, quali la documentata esperienza, la coerenza con gli obiettivi, la continuità e il radicamento territoriale, le sinergie tra più soggetti, la congruenza della spesa.

Il progetto nasce come conseguenza del confronto di esperienze e vissuti delle famiglie dei bimbi affetti da gravi disabilità, da cui è emersa l'insicurezza ed il timore di relazionarsi nel modo sbagliato con i figli sani e dunque l'esigenza di capire come rapportarsi con loro e come aiutarli ad accettare la malattia dei congiunti. La letteratura scientifica, infatti, ci parla di una serie di caratteristiche tipiche dei "fratelli di..": vergogna, forte responsabilizzazione, contenimento della rabbia e della propria emotività...tuttavia non esistono proposte concrete e consolidate per offrire a questi ragazzi/e un percorso di confronto con i propri pari, momenti di scambio gioiosi e sereni, che donino loro un "protagonismo" spesso negato.

L'esperienza pluriennale nel settore socio educativo degli operatori coinvolti nel progetto ha portato ad individuare come particolarmente significative, tra le varie problematiche descritte, il bisogno di percorsi di educazione all'autonomia, l'esigenza di esperienze di socializzazione protetta e gratificante. Le realtà che il progetto intende affrontare è quella della Preadolescenza e adolescenza, fasi di passaggio o transizione caratterizzate da senso di rischio e di incertezza, in cui i soggetti devono far fronte a una molteplicità di sfide per costruire la propria identità. Nei ragazzi che vivono situazioni problematiche, a livello personale, familiare e sociale, la delicatezza del momento è ulteriormente amplificata. L'iperprotettività familiare per i bambini portatori di handicap/malattia, la difficoltà dei genitori di fronte ad un figlio con esigenze diverse, le problematiche degli adulti creano contesti famigliari in cui i bambini/ragazzi sani faticano ad avere percorsi di crescita, attenzioni ed affetti adeguati.

Il progetto prevede una serie di incontri di discussione che si inseriscono in un percorso ludico, con lo scopo di far emergere le problematiche connesse alla condizione di essere fratelli di... e a fare in modo che ciascun partecipante possa riconoscere nell'altro un interlocutore nel quale potersi identificare e sul quale contare per condividere la propria esperienza. Questo percorso non si prefigge solo di dare una risposta immediata al disagio tangibile del singolo ma anche di prevenire le difficoltà che si possono venire a creare durante il passaggio dall'adolescenza all'età adulta sia a livello sociale che nel contesto familiare.

**Obiettivo generale:** Contribuire alla formazione culturale e alla crescita psicologica dei minori

**Obiettivo specifico:** 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.

**Tabella 1 Obiettivi/attività**

OBIETTIVI	ATTIVITA'
<b>OBIETTIVO 1</b> Facilitare l'espressione dei sentimenti e dei bisogni	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incontri periodici a cadenza mensile.</li> <li>- Realizzazione di attività proposte autonomamente dai ragazzi/e.</li> <li>- Realizzazione di attività emotivamente coinvolgenti (natura e vacanza estiva).</li> </ul>
<b>OBIETTIVO 2</b> Instaurare e facilitare la comunicazione e il confronto sul tema dell'esser fratelli/sorelle di persone disabili.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposta di discussioni e confronti stimolati da visioni di film, letture o riflessioni sul proprio vissuto.</li> <li>- Realizzazione di uno spazio proprio del gruppo (virtuale: spazio web/librone del gruppo...)</li> <li>- Realizzazione di attività che favoriscano la riflessione ed il confronto con gli altri amici/amiche su temi sensibili (visione di film, lettura di libri, etc).</li> </ul>
<b>OBIETTIVO 3</b> favorire il raggiungimento di una maggiore consapevolezza di se stessi	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vacanza al Dynamo Camp</li> <li>- Realizzazione di attività di gruppo</li> </ul>
<b>OBIETTIVO 4</b> Promuovere l'acquisizione di conoscenze e competenze relazionali	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizzazione di attività di gruppo</li> <li>- Realizzazione di uno spazio proprio del gruppo (virtuale: spazio web/librone del gruppo...)</li> </ul>
<b>OBIETTIVO 5</b> Consolidare la fiducia nei propri mezzi	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organizzazione di momenti di restituzione delle esperienze dai ragazzi ai propri genitori</li> </ul>
<b>OBIETTIVO 6</b> Aiutare i genitori a comprendere meglio esigenze o difficoltà specifiche dei loro figli sani, ma anche qualità e punti di forza.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pianificazione di colloqui individuali di restituzione con la psicologa di progetto;</li> <li>- redazione di relazioni scritte alla psicologa.</li> <li>- Sostegno psicologico attraverso incontri con un consulente esperto di dinamiche familiari in contesti difficili (disabilità)</li> </ul>
<b>OBIETTIVO 7</b> Creare un gruppo tra le famiglie che possa offrire aiuto, confronto e amicizia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pianificazione, in parallelo al percorso dei ragazzi/e, di momenti socializzanti dedicati a tutta la famiglia</li> </ul>

- Gli Incontri a cadenza mensile (uscite serali, ritrovi di mezza giornata, uscite a giornata intera) con il gruppo dei Fratelli sono sotto la guida e la supervisione di uno psicologo e due educatori specializzati.
- Gli incontri serali, a cadenza trimestrale, con il gruppo genitori ed un consulente esperto di dinamiche familiari in contesti di disabilità, serviranno ad illustrare ai genitori le principali difficoltà nelle relazioni familiari rispetto allo specifico contesto fratello sano e fratello disabile fornendo ai genitori consapevolezza/strumenti/strategie per gestire meglio le relazioni con i propri figli sani.
- Le attività di gruppo sono finalizzate a far emergere specifici comportamenti e ad offrire chiavi per la loro gestione (ad es. aggressività/contenimento; eccessiva responsabilizzazione/consapevolezza e gestione, etc).
- I Colloqui individuali con le famiglie illustreranno l'esito delle osservazioni del responsabile scientifico di progetto ad inizio/fine progetto e durante le attività, focalizzando i principali aspetti di forza e di debolezza del figlio/a.
- La consulenza di un esperto di dinamiche familiari in contesti difficili (disabilità) approfondirà gli aspetti di comunicazione e relazione e le possibili strategie da adottare.

#### **Collaborazioni e patneriati con altri soggetti:**

Associazione Prader Willi, offre sostegno alle famiglie di pazienti affetti dalla Sindrome di Prader Willi, ha collaborato al progetto Essere Fratelli di... attraverso il finanziamento parziale di alcune attività e continua a collaborare con la partecipazione di 3 famiglie loro associate.

Fondazione Dynamo Camp: collabora con RING14 mettendo a disposizione per una settimana la struttura attrezzata per l'accoglienza di persone disabili durante il periodo estivo. Organizza, di concerto con RING14, gli psicologi e gli educatori coinvolti nel progetto, attività ricreative e momenti formativi costruendo una vacanza ad hoc per i fratelli di.....

Associazione Anfass Raccoglie le famiglie di persone con disabilità intellettiva e / o relazionale. Ha coinvolto alcune delle sue famiglie nel progetto.

Comitato GIS – Genitori per l'inclusione sociale: Raccoglie famiglie di persone con disabilità ed ha lo scopo di promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità. 3 Famiglie partecipano al progetto.

#### **LUOGHI DI REALIZZAZIONE DELLE DIFFERENTI AZIONI**

Le riunioni di programmazione operativa delle attività si terranno presso la sede operativa dell'Associazione Internazionale Ring14 in via Lusenti 1/1 a Reggio Emilia mentre per gli incontri ed i colloqui individuali con le famiglie verranno valutate soluzioni alternative tali da rispondere alle necessità che si presenteranno, può essere previsto l'affitto di una sala riunioni. Per tutte le altre attività previste dagli obiettivi del progetto i luoghi di realizzazione saranno definiti in base alle esigenze peculiari di ognuna di esse ed alle opportunità individuate sul territorio.

#### **NUMERO POTENZIALE DESTINATARI DELL'INTERVENTO E RISULTATI ATTESI**

Almeno 20 adolescenti e preadolescenti fratelli di persone affette da gravi disabilità e loro nucleo familiare

#### **Risultati Attesi**

- ❖ espressione dei sentimenti e dei bisogni facilitata
- ❖ comunicazione e confronto sul tema dell'esser fratelli/sorelle di persone disabili instaurata
- ❖ conoscenze e competenze relazionali acquisite

- ❖ maggiore consapevolezza di se stessi raggiunta
- ❖ fiducia nei propri mezzi consolidata
- ❖ Autostima personale rafforzata
- ❖ fiducia e stima tra genitori e figli cresciuta ed instaurata
- ❖ genitori consapevoli rispetto alle esigenze dei propri figli
- ❖ gruppo tra le famiglie creato

## DATA PRESUNTA DELL'AVVIO DEL PROGETTO

Gennaio 2012

## DATA PRESUNTA PER LA CONCLUSIONE DEL PROGETTO

31 Dicembre 2012 (Il progetto e' iniziato nel Maggio 2009 e continua di anno in anno rinnovandosi e dimostrando le proprie caratteristiche di continuita', sistematicita' e radicamento territoriale del progetto stesso)

## EVENTUALI FORME DI MONITORAGGIO PREVISTE

Controllo della partecipazione dei ragazzi alle attività previste attraverso registri di presenza. Colloqui con i genitori dei ragazzi coinvolti al fine di accertare i progressi relazionali e rilevare eventuali problematiche insorte nel nucleo familiare. Periodiche riunioni di Staff per valutare l'adeguatezza delle attività e degli strumenti di supporto psicologico adottati in base all'analisi in itinere delle dinamiche di gruppo e delle acquisizioni personali maturate nei beneficiari dell'intervento.

## SPESA PREVISTA PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

(dettagliare per tipologia di spesa)

Euro 500 Affitto sala incontri di discussione (totale per 12 incontri in un anno)

Euro 4.500 (Risorse Umane – N° 1 Psicologo)

Euro 3.000 (Risorse Umane – N° 2 Psicologi esperti dinamiche familiari)

Euro 6.000 (Risorse Umane – N° 2 Educatori)

Euro 3.000 (Risorse Umane –nr. 1 Addetto stampa e segreteria)

Euro 1.500 (Trasferte (affitto pullman da e per i luoghi delle attività quando previsto) – Forfettario)

Euro 520 (Assicurazione)

Euro 200 (Cancelleria)

Euro 1.000 (Materiale per attività di gruppo)

Euro 1.000 (Attrezzature)

Euro 500 (Vacanze)

Euro 800 (Pieghevoli - brochures)

Euro 700 (realizzazione video e reportage fotografico=

Euro 500 (divulgazione su giornali e radio)

Euro 24.720 (TOTALE SPESA PROGETTO)



AIUTO E RICERCA PER I BAMBINI AFFETTI  
DA MALATTIE GENETICHE RARE - ONLUS.  
IMPEGNO, SOSTEGNO, FUTURO.

**CONTRIBUTO RICHIESTO ALLA REGIONE Euro 12.360**

(massimo il 50% del costo del progetto)

**COPERTURA DELLA SPESA RESIDUA (indicare la/e quota/e a carico del/dei soggetto/i finanziatore/i) :**

Soggetto proponente Euro 12.360

Altri cofinanziatori del progetto (indicare quali e il concorso finanziario di ciascuno di essi):

\_\_\_\_\_ Euro

\_\_\_\_\_ Euro

**TOTALE Euro 24.720**