



Fondazione Ariel: da 10 anni la stella guida delle famiglie con bambini disabili

Fondazione Ariel è nata nel 2003 per offrire sostegno di tipo medico, psicologico e sociale alle famiglie con bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile (PCI), patologia neuromotoria che colpisce in Italia 40mila bambini, con un'incidenza di 1 su 500 nuovi nati.

In 10 anni di attività Fondazione Ariel ha aiutato oltre 2.000 famiglie con bambini disabili affetti da PCI.

“La Paralisi Cerebrale Infantile è un evento che colpisce il bambino ma che destabilizza e travolge l'intera rete familiare”, spiega il prof. Nicola Portinaro, fondatore e direttore scientifico di Ariel. “Come chirurgo ortopedico, negli ultimi dieci anni ho operato migliaia di bambini disabili affetti da patologie neuromotorie, in particolare da PCI, e sono quindi venuto a contatto con altrettante famiglie, che presto ho capito essere la seconda vittima di questa terribile malattia. Per questo ho cercato, attraverso la costituzione di Ariel, di creare un punto di riferimento per questi genitori che si sentono soli e inadeguati di fronte a questo dramma, di far nascere quindi una ‘stella guida delle famiglie con bambini disabili’, che poi è diventato anche lo slogan della fondazione.

Ariel nasce in particolare dalla mia esperienza in Inghilterra, dove ho vissuto dieci anni (sono stato primario della divisione di ortopedia pediatrica del Royal Hospital for Sick Children di Bristol). Lì ho capito che la vera assistenza ai disabili deve essere a 360 gradi: ci si deve preoccupare e occupare non solo della salute e del benessere del piccolo paziente, ma anche dello stato dei familiari e di tutto ciò che ruota loro attorno, dell'insegnamento e della ricerca. Le famiglie hanno bisogno di supporto psicologico e di una guida costante; e proprio questo è lo scopo di Ariel, che vive e opera per sostenere le numerose famiglie italiane che convivono con la disabilità, suggerendo concretamente consapevolezza, dignità e un po' più di serenità”.

Con l'obiettivo di **migliorare la qualità di vita non solo del bambino ma dell'intero sistema familiare**, Ariel si rivolge quindi a famiglie provenienti da tutta Italia, che necessitano di un sostegno quando si trovano ad affrontare e a convivere con il dramma della malattia. Nello specifico, Ariel è impegnata in diverse attività:

- **orientamento, assistenza e supporto psico-sociale**, in particolare attraverso il Numero Verde dedicato (800.133.431) e un servizio di counseling on line (fondazioneariel.it/fondazioneariel/nostro-aiuto/come_aiutarti.html) forniti da specialisti qualificati;
- **formazione**, tramite corsi multidisciplinari per genitori, convegni, seminari e corsi di formazione a personale medico e paramedico, corsi di preparazione per volontari;
- **clown-terapia, laboratori di gioco e teatro per i bambini affetti da paralisi cerebrale**, con l'attività della comico-terapia in ospedale e i laboratori creativi;
- **ricerca scientifica**, al fine di individuare nuove terapie, mediche e chirurgiche, per i bambini affetti da PCI o altre disabilità neuromotorie.

In particolare, la fondazione organizza numerosi **corsi formativi gratuiti dedicati ai vari componenti della famiglia**, che per esempio per l'anno 2013 sono 25 previsti su tutto il territorio nazionale (in particolare a Milano, dove ha sede la fondazione), che vanno a coinvolgere nel complesso 700 persone tra genitori e familiari di bimbi disabili.

Questi corsi si inseriscono nell'ampio e ambizioso progetto **“Un aiuto concreto alle famiglie con bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile”**, che permette di offrire un percorso formativo alle famiglie sulla conoscenza della patologia e delle disabilità neuromotorie per poter incrementare le competenze di cura e per stimolare la pro-attività di genitori e parenti, mirando proprio a migliorare la qualità di vita di tutta la famiglia.

Merita particolare attenzione la sezione del progetto dedicata ai **siblings** - i fratelli e le sorelle dei bambini affetti da disabilità - che, non disponendo dell'attenzione di cui necessitano da parte dei genitori, possono nutrire sentimenti contrastanti e dubbi su se stessi e sul fratello disabile che possono essere risolti se affrontati sotto la guida di personale competente e in un'esperienza di gruppo, a contatto con altri fratelli e famiglie nella stessa condizione.

Chi si occuperà di mio fratello quando i nostri genitori non ci saranno più? Se sarò io, dovrò rinunciare allo studio e alla carriera? Troverò un compagno/a che accetterà mio fratello? E avremo paura di avere figli? Queste sono alcune delle paure e delle domande che invadono i fratelli, in particolare adolescenti, che, non disponendo dell'attenzione di cui necessitano da parte dei genitori, possono nutrire sentimenti contrastanti e dubbi su se stessi e sul fratello disabile. Tali interrogativi possono essere risolti se affrontati sotto la guida di personale competente e all'interno di un'esperienza di gruppo, a contatto con altri fratelli e famiglie nella stessa condizione.

Tra le varie attività, Ariel finanzia e incoraggia la **ricerca scientifica** di base che possa portare a nuove terapie, mediche e chirurgiche, per i bambini affetti da Paralisi Cerebrale e altre disabilità neuromotorie.

“Nello studio delle alterazioni dei tendini e delle articolazioni legate a queste patologie, la nostra ricerca è stata pionieristica”, spiega il prof. Portinaro. *“Ha consentito di mettere a tecniche innovative per prevenire le deformità articolari che frequentemente si verificano in questi piccoli pazienti. Le pubblicazioni scientifiche, frutto della ricerca da noi sostenuta, costituiscono oggi un punto di riferimento internazionale per il trattamento di bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile e altre patologie neuromuscolari”.*

I numeri dei 10 anni di Ariel:

- accompagnato oltre 2000 famiglie in tutta Italia nel loro percorso di crescita;
- promosso più di 100 momenti formativi in tutta Italia;
- formato oltre 1600 operatori del settore, tra cui psicologi, neuropsichiatri, chirurghi, fisioterapisti, assistenti sociali;
- collaborato con più di 50 istituzioni italiane e straniere, tra cui strutture sanitarie, Università, enti locali.

La qualità del servizio di Fondazione Ariel è stata sottoposta a uno **studio di valutazione condotto dal Centro Studi e Ricerche sulla famiglia dell'Università Cattolica di Milano** (luglio 2010). Il risultato: *“Le attività organizzate da Ariel incidono sulle famiglie in modo significativo soprattutto per quello che concerne la relazione genitoriale (genitori-bambino) che migliora per il 42,6% degli intervistati; anche le relazioni fraterne e quelle di coppia traggono giovamento dalle attività del centro.”* ... *“La Fondazione è in grado di diffondere una cultura orientata alla famiglia e all'utente come soggetto attivo dell'intervento e non come soggetto passivo, è in grado quindi di valorizzare il capitale sociale delle famiglie”.*

fondazioneariel.it

numero verde 800.133.431