

Fondazione Tender to Nave Italia

OUTDOOR TRAINING, DISABILITÀ E QUALITÀ DELLA VITA

Il metodo Nave Italia



Con la supervisione di
Paolo Cornaglia Ferraris
e Sofia Bellelli

 Erickson

Chi sale a bordo di **Nave Italia** viene investito da un cambiamento radicale di luoghi, relazioni, regole e abitudini. Impara e capisce cose lontane dalle esperienze precedenti. La gestione emotiva dell'avventura diventa dominante; cambiano le condizioni di apprendimento. La navigazione a vela elimina pregiudizi e abbatte barriere. Chi non si sentiva capace, s'accorge di saper fare. Chi aveva un disturbo alimentare, diventa complice di una spaghetтата. Chi non coordina occhi e mani, fa nodi marinareschi. Sorride, conquistando competenze nuove in un clima avventuroso, socializzante, gioioso. Accompagnandolo a bordo, genitori e insegnanti dicono: «non ce la potrà mai fare». Poi si stupiscono dei video realizzati a bordo, in cui il loro ragazzo appare diverso: sa pulire bagni e cabina, spazzare il ponte, preparare la colazione, issare le vele. Il metodo Nave Italia funziona per persone con epilessia, disturbi cognitivi, autismo, malattie genetiche e disabilità connesse. Grazie al contributo di una ricerca scientifica sul campo, questo metodo viene proposto come modello di efficacia di percorsi outdoor dedicati a disabilità e disagio.

€ 17,00



9 788859 029939

www.erickson.it

Indice

<i>Prefazione</i>	
Terapia dell'avventura: principi e pratica	9
CAPITOLO PRIMO	
Ragazzi e ragazze con epilessia: dalla nave alla neve (Federico Vigevano)	19
CAPITOLO SECONDO	
Malattie genetiche del metabolismo, il ruolo dei sibling (Carlo Dionisi Vici e Giorgia Olivieri)	41
CAPITOLO TERZO	
Diabete di tipo 1: tra autocoscienza e autocura (Verena Balbo e Sonia Toni)	63
CAPITOLO QUARTO	
Disturbi specifici dell'apprendimento: dallo scarpone al timone (Barbara Cividati e Davide Ferrazzi)	81
CAPITOLO QUINTO	
Sul mare con bambini e adolescenti oncoematologici (Angela Mastronuzzi)	93
CAPITOLO SESTO	
Autismi tra Marinai e Alpini (Paolo Cornaglia Ferraris)	123
<i>Appendice</i>	
Dettagli metodologici (Gabriele Iannelli, Maria Ludovica Rocca e Antonella Tosetti)	137
<i>Bibliografia</i>	149

PREFAZIONE

Terapia dell'avventura: principi e pratica

Questo libro nasce dai seminari sulla «Qualità della vita di ragazzi e ragazze con disabilità» realizzati a bordo di Nave Italia nell'estate 2021, che hanno coinvolto associazioni, scuole, fondazioni e istituzioni come il Ministero di Grazia e Giustizia e, tra gli altri enti pubblici e del volontariato sociale, l'Ospedale Pediatrico del Bambino Gesù di Roma e l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze. Partecipanti e assistiti hanno realizzato progetti su Nave Italia e in Val d'Aosta nei programmi «dalla Nave alla Neve».

I dati che ciascuno degli autori ha riportato sono così rilevanti per educatori, psicologi, riabilitatori, personale sanitario e insegnanti, che si è deciso di ricavarne un libro didattico, per testimoniare quanto sia importante integrare cure confinate tra istituti, day hospital e centri di riabilitazione con percorsi outdoor, caratterizzati da rapido recupero di autonomia e autostima, in contesti emozionanti, divertenti, inclusivi, che sollecitano l'emergere di risorse inespresse e demoliscono pregiudizi.

L'Adventure Therapy, o Terapia dell'Avventura (TdA), offre innovativi strumenti di prevenzione, intervento precoce e trattamento per persone affette da malattie che comportano disabilità o che vivono problemi comportamentali, psicologici e psicosociali. Attrae giovani adolescenti, meno sensibili ai tradizionali interventi medici o psicoterapeutici, e può essere utilizzata per le persone che manifestano disabilità o disagio.

Bisogna distinguere la TdA da ciò che la letteratura scientifica riporta come *Wilderness Adventure Therapy* (WAT). Quest'ultima è caratterizzata dalla scelta di luoghi in cui l'esposizione alla natura (mare, montagna, lago, fiume) delle persone inserite in un percorso di cura prevede contesti condizionati da eventi meteorologici e tipologia dei luoghi, tutti di particolare fascino naturalistico. Esiste una differenza sostanziale tra WTA e TdA per la strutturazione dei percorsi: solo nella WTA si espongono i partecipanti a situazioni in cui devono organizzare se stessi per superare ostacoli, senza disporre di laboratori strutturati. Mangiare, dormire all'aperto, affrontare passaggi in canoa o bicicletta sta a ciascuno di loro, in un clima avventuroso di problem solving, in mezzo alla natura selvaggia. Dati relativi all'efficacia della WAT sono stati pubblicati da Bowen (2016) e valutati sulla base del pre-programma, del post-programma e delle risposte di follow-up ai questionari self-report dei partecipanti. Tali dati indicano che pazienti ambulatoriali adolescenti, con problemi di salute mentale, che avevano completato un intervento WAT di 10 settimane mostravano un effetto medio a breve termine positivo e statisticamente significativo (0,26), con miglioramenti moderati e statisticamente significativi nella resilienza psicologica e nell'autostima sociale. Gli effetti a breve termine si sono mantenuti entro gli intervalli di confidenza al 90% al follow-up di tre mesi, a eccezione del funzionamento della famiglia (riduzione significativa) e della suicidalità (miglioramento significativo). Vi sono stati una riduzione statisticamente significativa della sintomatologia depressiva e miglioramenti significativi nel funzionamento comportamentale ed emotivo.

La TdA, invece, si sviluppa in una sola settimana e prevede una strutturazione di laboratori esperienziali, selezionati per livello di stimolo fisico e psichico, in rapporto ai beneficiari. Nei bambini e negli adolescenti oncologici coinvolti in programmi di TdA della durata di una settimana sono aumentati

i livelli di attività fisica durante l'esperienza e tre mesi dopo la fine del campo, sebbene gli effetti siano stati attenuati nei mesi successivi (Wynn, Frost e Pawson, 2012). I risultati sugli effetti psicologici di un programma di TdA su giovani sopravvissuti al cancro (età 18-39) sono stati pubblicati sulla base di un programma di 6 giorni, che includeva istruzione personale e supervisione su kayak, surf e arrampicata. Rispetto a un gruppo di controllo, i partecipanti che hanno preso parte al programma hanno migliorato l'immagine corporea, l'auto-compassione e l'autostima, risolto problemi di depressione e alienazione. Chi ha partecipato a una seconda settimana non ha mostrato risultati migliori rispetto a chi ha vissuto l'avventura in una sola settimana (Rosenberg et al., 2014).

Adolescenti obesi con disturbo del comportamento alimentare inseriti in percorsi di TdA hanno dimostrato una significativa perdita di peso nel tempo (Jetalian et al., 2006). Altre osservazioni su vari tipi di intervento outdoor confermano l'efficacia di processi avventurosi, emotivamente significativi e costruiti in un contesto ludico relazionale intenso, sullo stato di benessere fisico e mentale dei partecipanti, il che suggerisce che la TdA possa essere pianificata come vera e propria terapia in soggetti resi fragili da disabilità, disagio, malattia cronica o disturbo sociale.

Il metodo Nave Italia

Partendo dalla metodologia utilizzata tra il 2007 e il 2012, i cui dati sono stati pubblicati da Michele Capurso e Simone Borisci (2013) nell'«International Journal of Educational Research», il modello Nave Italia è entrato in fase di conferma sperimentale dal 2018 su alcuni dei gruppi partecipanti all'imbarco sulla nave condotta dalla Marina Militare Italiana, oppure in montagna, in

campi che coinvolgono le Truppe Alpine dell'Esercito Italiano. Il metodo è originale e si basa sui seguenti principi.

- Sicurezza: il contesto avventuroso prevede il massimo livello di rischio apparente in ogni attività pianificata, sia marinarsca che in montagna. Una garanzia di incolumità personale e di gruppo è rigorosamente predisposta per ciascuna delle attività, in fase di pre-imbarco o pre-campo, non ultimo il protocollo anti COVID-19.
- Pregiudizio: ogni pregiudizio rispetto al deficit sensoriale, motorio, comportamentale o cognitivo deve essere preventivamente valutato per ciascun individuo e riconsiderato, in modo che a ciascuno sia data la possibilità di esprimere risorse personali nuove e inattese. Non si deve dare per scontato nulla, nemmeno che un non vedente avvisti terra da bordo nave (qualcuno lo ha fatto, sentendo un odore diverso provenire da destra e non da sinistra). Le persone con forti pregiudizi possono essere perfino i familiari e gli educatori, che devono essere invitati a esprimere le proprie riserve, onde identificare gli ostacoli da affrontare nel superamento di pregiudizi negativi.
- Prossimità: è una delle condizioni chiave. Significa vicinanza, dal punto di vista fisico ed emotivo. Essere vicini alle persone che vivono limiti etichettati come «disabilità» o «disagio» è fondamentale per comprenderne bisogni, apprensioni e difficoltà. La lontananza genera senso di estraneità ed è deleteria per educatori e operatori sanitari coinvolti, e ancor più per le persone assistite. La vicinanza va intesa non solo in senso fisico, ma anche emotivo: le persone devono percepire l'attenzione di chi dirige, coordina, programma e agisce. La sensibilità nei confronti dei timori e delle sofferenze di ciascuno e delle comunità di cui fanno parte, di fronte a problemi che riguardano la salute, è fondamentale per rafforzare la fiducia verso se stessi e garantire percorsi riabilitativi efficaci. Con-

cetto associato alla prossimità è «ascolto». Significa accettare e riconoscere l'altro come persona, con dignità e diritti, senza esonerare nessuno da compiti e funzioni. Se siamo autistici, per esempio, nessuno può escluderci dal lavare i piatti e lucidare gli ottoni di bordo seguendo gli ordini del Nostromo. La prossimità evoca la necessità di pensare, vivere, agire in gruppo, all'interno delle comunità, rafforzando sentimenti di reciprocità e di solidarietà.

- Azioni ed emozioni: un supporto personale e collettivo deve essere non solo educativo, ma anche cognitivo ed emotivo. Le azioni sono l'implementazione di tecniche come l'apprendimento cooperativo; l'*action learning*; il problem solving; l'attivazione di un ascolto psicologico individuale e di gruppo. Ogni attività emozionante deve essere seguita da un briefing collegiale in cui ciascuno deve rispondere a voce o con disegni a tre domande: descrivi cosa è successo, identifica la tua emozione prevalente, descrivi ciò che hai imparato. Il briefing è il laboratorio fondamentale del processo di apprendimento, consapevolezza e autocura. I suoi tempi e la sua conduzione devono essere pianificati dopo ciascuna azione prevista nel programma.

La tabella 0.1 illustra le principali caratteristiche della Terapia dell'Avventura.

TABELLA 0.1
Caratteristiche essenziali della TdA

Attività fisica	<ul style="list-style-type: none"> - Prossimità con medici, infermieri, psicologi, educatori e tutor: attività comuni pianificate - Demolizione del pregiudizio sui propri e altrui limiti - Recupero fisico
Benefici del luogo	<ul style="list-style-type: none"> - Essere nella natura tra fascino e imprevedibilità - Essere lontani da normalità e routine - Sviluppo del senso di sé e di una speciale attenzione (avere posto d'onore)

Emotività condivisa	<ul style="list-style-type: none"> - Emozioni forti e rischi apparenti - Sentirsi sicuri, anche nell'imprevisto - Sentirsi alla pari (diploma di Marinaio o di Alpino) - Disciplina (chi comanda consegna il diploma conquistato)
Sviluppare e consolidare nuove conoscenze	<ul style="list-style-type: none"> - Abilità di comunicazione - Abilità trasferibili e occupazionali
Risultati personali	<ul style="list-style-type: none"> - Aderenza al programma e capacità di vita autonoma - Contributo all'ambiente e alla società
Identità personale/sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Senso di autostima - Senso del luogo e di appartenenza a una comunità - Ambientalismo e rafforzamento del senso di sé come collegato alla natura
Salute mentale e benefici psicologici	<ul style="list-style-type: none"> - Attività strutturate - Approccio flessibile - Altruismo
Contatto sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Riduzione dell'isolamento sociale; sentirsi ascoltati e capiti - Interazione sociale rilassata basata sul gioco - Spazi e prossimità fisica e psicologica - Saper raccontare al ritorno

Ruolo dei militari

Per chi vive un disagio o una disabilità che lo rende instabile e dipendente, avere punti di riferimento certi e un insieme di regole che tutti devono seguire è fondamentale. Nonostante i pochi giorni trascorsi a bordo si impara a essere protagonisti dentro queste regole, capendo che stare senza di esse è come essere sospesi nel vago. Nelle regole si è liberi, senza regole si è schiavi dell'imprevisto. Entro i limiti della regola si ha libertà di scelta, azione, crescita, comportamento diseguale; senza quei confini l'agire e il pensare vagano confusamente, privi di certezze e tutele, dipendenti da una sregolatezza confusiva. Senza regole stabilite, il debole non ha spazio. La struttura stessa della regola è insita nella natura (mare, vento, pioggia, onde); per questo sottrarvisi è rischiosa illusione. Senza regole chiare e non mutevoli, stabilite in maniera vantaggiosa e gerarchica-

mente imposte, si accetterebbero dinamiche spontanee, che garantiscono vantaggi solo al più forte.

Facilitare, attraverso regole e disciplina militare, la gestione del cambiamento cui si sottopone, per esempio, il sistema percettivo del ragazzo autistico (che avverte stimoli sensoriali normali come troppo forti e pericolosi), aiuta chi percepisce il mondo nella stessa maniera, offrendo spunti di riferimento per nuove strategie efficaci di socializzazione e comunicazione. Fissare parametri di riferimento stabili aiuta a gestire gli stimoli esterni e le reazioni emotive che ne conseguono. La gerarchia militare gioca al riguardo un ruolo fondamentale.

Cambiare rotta

La vita di una persona resa fragile da disabilità o disagio è un continuo alternarsi di cose che cambiano (insegnanti, terapisti, medici, infermieri, psicologi) e cose che restano immutate (casa, genitori, parenti). A ben vedere, tutto cambia sempre e continuamente, anche se nessuno ci fa caso: il passaggio dall'inspirare all'esprire è cambiamento, aprire e chiudere gli occhi è cambiamento, il susseguirsi delle immagini del pensiero è continuo cambiamento, le voci che arrivano e colorano la mente sono cambiamento. Ogni cambiamento può generare ansia in chi vive una disabilità. Espirare, per esempio, per un asmatico cronico può creare paura; mangiare la pasta, per un diabetico, può porre interrogativi non risolti; una cattiva percezione del proprio corpo per un paziente oncologico può generare vergogna. Per chi va in carrozzella, cambiare strada non è solo difficile, spesso è impossibile. Il ragazzo autistico può avere problemi seri se il cibo è fatto da cose che non hanno un colore o una gerarchia individuabili. Cambiamenti considerati piccoli non sono percepiti allo stesso modo da tutti; la stessa

definizione di «piccolo» è arbitraria. Una persona diversa, inserita in una comunità, esprime esigenze non condivise dagli altri, né riconosciute, proprio perché gli altri non le vedono, tanto appaiono insignificanti.

Chi sale a bordo di Nave Italia viene investito da un cambiamento radicale di luoghi, relazioni, regole e abitudini. Impara e capisce cose talmente lontane dalla propria esperienza quotidiana e da qualunque logica precedente, che la gestione emotiva dell'avventura proposta diventa dominante. La navigazione a vela permette di eliminare pregiudizi e barriere: chi credeva di non essere capace si accorge di potercela fare. Chi non mangiava per un disturbo alimentare diventa complice di una spaghetтата. Chi crede di non essere capace fa nodi marinareschi e sorride alla conquista di competenze che non era mai stato in grado di raggiungere. Genitori e insegnanti che lo avevano accompagnato all'imbarco pensando: «Non ce la potrà mai fare» si stupiscono dei video realizzati a bordo, dove il loro ragazzo sa pulire il bagno della propria cabina, spazzare il ponte della nave, preparare il tavolo per la colazione, insomma è diverso da come lo conoscevano e se lo aspettavano; crollano i pregiudizi.

Analogamente al ruolo svolto dall'equipaggio della Marina Militare, ufficiali e sottufficiali delle Truppe Alpine dell'Esercito Italiano di stanza ad Aosta svolgono un ruolo di guida nei campi TdA realizzati ad Arpy. Gerarchie e regole dettate dal Maresciallo o dal Tenente diventano apprendimento; ragazze e ragazzi con disabilità diventano capaci di affrontare la neve; il finto smarrimento nel bosco di qualcuno diventa esercitazione del gruppo; l'organizzazione di un campo in quota tra tende e cucina e perfino il rafting sulle rapide del fiume costruiscono la memoria di emozioni intense, base dell'apprendimento. Gruppi di ragazzi e giovani adulti con forme gravi di epilessia, per esempio, hanno scoperto la forza nata in loro dopo aver

superato ostacoli cui nessun genitore né insegnante aveva pensato di sottoporli.

Ruolo del Project Manager

La gestione di un radicale cambiamento di luoghi, relazioni e percezioni emotivamente intense è lo strumento della TdA, sia in navigazione che nell'avventura in montagna. La sua conduzione è sartoriale; ogni tipo di fragilità, infatti, beneficia di laboratori esperienziali che fanno parte di un menù a disposizione del Project Manager (PM), quasi sempre uno psicoterapeuta o laureato in psicologia o pedagogia. I laboratori outdoor sono descritti su una piattaforma telematica, che consente un coordinamento ottimale all'interno del team. Ogni progetto è pianificato, concordato, sviluppato nelle tre fasi (prima, durante e dopo l'imbarco), in modo che il cambiamento generi processi stabili di mutazione della stima in se stessi, della propria autonomia e delle proprie capacità di relazione sociale. Il PM è garanzia che ciascun progetto nato dalla proposta originale degli operatori dei vari enti venga condotto in tale direzione e obbedisca ai principi metodologici riportati in dettaglio in appendice.

La metodologia è innovativa, sviluppata per fornire soluzioni efficaci per bambini, adolescenti e giovani adulti curati da ospedali o affidati a scuole e servizi territoriali, per i quali un ambiente naturale offre l'opportunità più autentica per creare cambiamenti comportamentali positivi e duraturi. Obiettivo è portare ciascuno a raggiungere risultati personali, focalizzati sulla soluzione. Il team costituito da operatori dell'ente, militari e *project manager* sviluppa piani di trattamento che utilizzano strategie individualizzate, associate a terapia comportamentale cognitiva, terapia comportamentale dialettica, colloqui mo-

tivazionali, pensiero sociale, problem solving collaborativo e psicologia positiva. L'obiettivo è fornire una valutazione funzionale accurata e sviluppare competenze mirate nelle aree di funzionamento sociale, emotivo, comportamentale ed esecutivo.

La TdA integra forme tradizionali di terapia della parola con un approccio pratico ed esperienziale. L'intero programma è intenzionalmente progettato per fornire risultati che si trasferiscono alla quotidianità della vita domestica e sociale. L'ambiente sulla nave o in montagna offre una varietà di componenti che consentono agli operatori di attuare piani di trattamento utilizzando strumenti di terapia individuale, terapia familiare, terapia di gruppo, test psicologici, gestione dei farmaci, dieta sana, modelli di sonno regolari, attività fisica, ecc. Piuttosto che concentrarsi sui metodi tradizionali di trattamento dei problemi (rimediare ai deficit), il Comitato Scientifico ha pianificato lo sviluppo progettuale sulla costruzione dei punti di forza di ciascun partecipante. Il modello, basato sulla ricerca scientifica disponibile, si concentra sui fattori chiave associati alla qualità della vita, tra cui autostima, autonomia, consapevolezza emotiva, condivisione, responsabilità collettiva e maggiori capacità di comunicazione sociale. Programmi capaci di fornire risorse, raccogliere testimonianze e sviluppare ricerche, per prendere decisioni basate su risultati misurabili, difficili da raggiungere con altri strumenti.

Per concludere, prossimità, gerarchia, sicurezza e natura diventano strumenti di una riabilitazione efficace, che dovrebbe spingere insegnanti di sostegno, riabilitatori, medici, operatori sanitari e altri curanti responsabili di un vissuto di fragilità a progettare percorsi che includano l'avventura quale elemento essenziale del proprio bagaglio professionale. Leggere i contributi riportati nei capitoli successivi permetterà loro di convincersene.

*Il Comitato Scientifico della Fondazione
«Tender to Nave Italia»*