

“FERMO IMMAGINE - FRATELLI A CONFRONTO” PERCORSI CULTURALI SULLA VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ E DEI LORO FRATELLI E SORELLE

Evento finale – Roma, 12 maggio 2014

Intervento di Anna e Barbara Bentivogli – Anffas Onlus Faenza

Buongiorno a tutti,

Innanzitutto ci presentiamo, lei è Anna Maria, mia sorella e io sono Barbara Bentivogli, referente di ANFFAS Faenza per questo progetto.

Vorremmo iniziare ringraziando ANFFAS NAZIONALE, il nostro Presidente ed in particolar modo Emanuela Bertini e Roberta speciale, che da tempo so che pensavano e volevano un progetto sui fratelli e le sorelle (Roberta stessa è una sorella, quindi sa perfettamente di cosa stiamo parlando) e tutti coloro che fanno parte dello staff di ANFFAS NAZIONALE che a vario titolo ci hanno aiutato ed hanno collaborato con noi.

Fino a qualche anno fa (ero entrata in ANFFAS da poco tempo) io non avevo mai riflettuto sul fatto che la mia esperienza di vita in una famiglia "speciale" fosse comune anche ad altri, poi, tramite Facebook ho visto un servizio tv di un ANFFAS siciliana (non ricordo quale) che parlava dei siblings. E SONO RIMASTA FOLGORATA DAVVERO! Da quel momento mi si è aperto un mondo nuovo! Come? Tutto quello che avevo vissuto fino ad allora era stato così anche per altri? Lo stesso sentire? Le stesse gioie, ma anche gli stessi dolori, le stesse difficoltà? La cosa mi ha stupita, ma anche aiutata, mi ha fatto sentire meno sola in un momento come quello, in cui a nostro babbo avevano diagnosticato una malattia degenerativa, una forma di demenza. Quello stesso uomo che tanto ha cercato di dare alla nostra ANFFAS di Faenza, che attivamente ha collaborato per crearla e farla crescere e col quale quasi mai ero andata d'accordo! Confermi Anna Maria?

Quando abbiamo festeggiato i 40 della nostra associazione a Faenza, grazie alla sensibilità della nostra Presidente Franca Montemurro che sempre ha creduto nell'importanza dei fratelli abbiamo voluto parlare anche dei fratelli ed ho chiesto di fare intervenire per parlarne un'amica che avevo nel frattempo conosciuto Carolina Amelio (che oggi è qui con noi).

La voglia di parlare di quello che sono state, sono tuttora e saranno le nostre esperienze di vita è aumentata in questi anni, cresciute anche dopo le che il nostro Babbo se ne è andato ad aprile 2013e quindi quando, a fine estate è arrivata la mail che comunicava l'inizio dei lavori e la richiesta per la partecipazione a questo progetto mi son sentita da subito molto coinvolta, piena di energia, di voglia di fare, di esigenza di confrontarmi con tutti quei fratelli che sapevo esserci all'interno della nostra associazione.

Sono partita dai fratelli dei ragazzi che frequentano il nostro piccolo laboratorio frequentato anche mia sorella, il Faro, poi da qualcuno che personalmente un po' conoscevo già ed infine ho cercato di allargare a tutti i fratelli che sono già nostri soci o che hanno i genitori come nostri soci.

Una cosa che mi ha fatto sorridere è che conoscevo quasi tutti i ragazzi con disabilità della nostra associazione (chi più, chi meno) mentre non conoscevo affatto i loro fratelli!



A Faenza non c'era un gruppo di fratelli e sorelle e per essere una piccola associazione, la risposta è stata buona, ci siamo trovati a lavorare in 10 coppie di fratelli, più un'altra coppia in cui la particolare gravità del fratello disabile non ha consentito sempre la sua partecipazione, ma quello non disabile è sempre venuto ai nostri incontri portando testimonianza della loro vita insieme.

Abbiamo inizialmente lavorato tra noi siblings, con l'aiuto prezioso della nostra psicologa Elisa Giglio e della nostra presidente, per conoscerci e parlare delle nostre esperienze.

Ho trovato meravigliosa ed importante la voglia di ognuno di noi di confrontarsi, il riconoscerci nelle storie della nostra vita a mano a mano che le raccontavamo, il parlare delle nostre difficoltà, dei momenti felici con i nostri fratelli, dell'amore che ognuno di noi prova per loro, di come noi **NON VEDIAMO I NOSTRI FRATELLI COME PERSONE DISABILI MA SOLTANTO COME PERSONE**, di come (e questo penso sia importantissimo) abbiamo educato e cresciuto i nostri figli a fare la stessa cosa.

Ma davvero stupefacente e soprattutto incontenibile è stato l'entusiasmo e la partecipazione dei nostri fratelli e sorelle, che non facevano altro che parlare dei nostri incontri, chiedere cosa dovevamo fare, di cosa dovevamo parlare, quando ci sarebbe stato il prossimo.... Abbiamo lavorato sia tutti insieme che separati (io ho coordinato gli incontri tra siblings e la nostra psicologa gli incontri tra i nostri fratelli), per poi ritrovarci insieme e decidere cosa volevamo dire ad ANFFAS NAZIONALE, cosa volevamo che il documentario dicesse a tutti.

I nostri fratelli (nei loro incontri da soli) hanno espresso tutta la loro voglia di ridere e di scherzare di e su di noi (Anna Maria, dotata di una grande ironia, su suggerimento di un'altra sorella, ha detto di me, per descrivermi che sono sciocca e felice, ridendo tra l'altro come una pazza), ognuno di loro ha aiutato e dato voce a chi non ne ha, cercando di dire cosa voleva dire l'altro che non poteva o non sapeva parlare bene o normalmente.

Alcuni si sono anche commossi parlando di noi, esprimendo le loro preoccupazioni per le nostre vite, per la nostra salute, per noi insomma.

Quello che abbiamo concluso al termine di queste chiacchierate è che sono felici quando stanno con noi, quando facciamo delle cose insieme, quando condividiamo parte della vita e della giornata con loro.

Essendo in maggioranza fratelli non disabili adulti, siamo quasi tutti usciti dalla nostra/loro casa per sposarci o comunque andare a vivere altrove, questa cosa da una parte li ha resi felici, ma tutti hanno detto di aver sofferto la nostra mancanza e ancora oggi soffrono se spesso non li andiamo a trovare!

Da parte nostra cosa è uscito? Ogni esperienza di vita che abbiamo fatto è diversa dalle altre a seconda delle famiglie nelle quali siamo cresciuti, ma molte cose contemporaneamente ci accomunano: un fortissimo senso di responsabilità nei confronti degli altri (non necessariamente soltanto per i nostri fratelli), una sensibilità molto sviluppata nei confronti delle persone e della comunità in generale.

Ci sono famiglie che nonostante i disagi e le difficoltà sono riuscite e farci sentire supportati nelle scelte, amati ed apprezzati; ci sono famiglie che probabilmente non sarebbero riuscite comunque al di là della disabilità dei nostri fratelli a darci abbastanza amore, rispetto, supporto, che non ci avrebbero comunque aiutato a credere in noi stessi, che non ci avrebbero fatto sentire così spesso inadeguati...probabilmente dipende più dalle esperienze di vita dei nostri genitori, da quelle che a nostra volta faremo che dalla disabilità dei nostri fratelli.



Per poter rispondere alle domande che il progetto richiedeva e che potevano essere "scomode" e di difficile comprensione e dato che i nostri fratelli sono normalmente abituati a recitare nei cortometraggi che una volta all'anno vengono realizzati dalla nostra associazione, insieme ai ragazzi di altri centri diurni, residenziali e socio-occupazionali gestiti dalla Coop. In Cammino e dalla Coop. CEEF, abbiamo pensato di realizzare a nostra volta un piccolo cortometraggio, in cui ogni coppia di fratelli risponde a semplici domande sul rapporto con il proprio fratello, cosa di lui/lei ci rende felici o tristi e cosa noi vorremmo si sapesse di loro: in questo modo abbiamo lavorato separati ma anche insieme, senza dire all'altro cosa si era detto, in maniera che le risposte fossero semplici e dirette, abbiamo girato le scene e grazie all'aiuto di giordano Sangiorgi del MEI delle etichette indipendenti, abbiamo trovato due musicisti (Paolo Belli e PIOTTA) che ci hanno "regalato" le loro musiche per il nostro piccolo cortometraggio.

Il giorno del pranzo sociale l'abbiamo mostrato a tutti: autorità, operatori, educatori, ospiti e soprattutto genitori con un ottimo riscontro, perché, pur non essendo un prodotto d'autore, ha il pregio di mostrare in maniera semplice e diretta tutto l'amore, la complicità, il legame profondo che ci unisce.