

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



Report sintetico delle attività e dei risultati

Progetto realizzato con il contributo del Dipartimento per le pari opportunità

*Il progetto “Fermo Immagine: fratelli e confronto”
è stato realizzato grazie alla partecipazione
di oltre 200 fratelli e sorelle di varie parti d’Italia.*

*A loro,
ed alle Associazioni della rete Anffas
che hanno sostenuto l’iniziativa attraverso l’adesione al progetto,
va il più sentito e sincero ringraziamento.*



Report in versione facile da leggere

Anffas Nazionale ha realizzato un progetto molto importante.

Il titolo del progetto è “**Fermo immagine: fratelli a confronto**”.

Questo progetto è realizzato anche con l'aiuto del Dipartimento Pari Opportunità.

Il progetto è iniziato nel mese di **giugno 2013** e finirà nel mese di **giugno 2014**.

Il progetto “Fermo Immagine” è dedicato **ai fratelli e alle sorelle, con e senza disabilità**.

L'obiettivo del progetto è stato di **raccontare le storie dei fratelli e delle sorelle**, i loro problemi, ma anche le cose belle.

Il progetto ha previsto delle **riunioni**.

A queste riunioni hanno partecipato **tanti fratelli e sorelle di molti parti d'Italia**.

Durante queste riunioni i fratelli e le sorelle hanno **raccontato la loro storia** e hanno **ascoltato le storie degli altri**.

I fratelli e le sorelle hanno parlato di **quanto si vogliono bene tra di loro**. Hanno parlato anche dei **problemi** che hanno avuto quando erano piccoli e di quelli che hanno anche adesso che sono grandi.

Hanno detto che a volte le **persone con disabilità hanno delle difficoltà in più** e che **è importante l'aiuto e l'affetto dei loro fratelli e di tutta la famiglia.**

Tutti i fratelli sono stati contenti di **passare del tempo insieme,** di parlare e raccontarsi le loro esperienze.

I fratelli che hanno partecipato al progetto hanno chiesto ad Anffas di **continuare a pensare ai fratelli e alle sorelle** e di **organizzare altri progetti per loro.**

Durante il progetto è stato fatto anche un **video.**

Il video si chiama **“Fratelli&Sorelle d'Italia. Storie di vita a confronto”.**

Nel video ci sono tante persone con disabilità ed i loro fratelli e sorelle che raccontano la loro storia.

Puoi richiedere il dvd con il video

chiamando Anffas al numero 06/3611524

o mandando una email all'indirizzo nazionale@anffas.net

Perché il progetto “Fermo Immagine”?

Il progetto “**Fermo Immagine - fratelli a confronto. Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle**” ID 190 - realizzato con il contributo della **Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento Pari Opportunità** si è proposto quale **percorso di riflessione, sensibilizzazione e promozione, attraverso l’espressione artistica con ricadute culturali**, in merito alle dinamiche familiari che coinvolgono **le persone con disabilità, specie intellettiva e/o relazionale, ed i loro fratelli e sorelle** e sul rapporto che tra questi si instaura, mettendo in luce esperienze di vita recenti o passate e strategie e modelli utilizzati per farvi fronte.

Oltre ad affrontare tale tema ancora poco discusso, l’iniziativa ha voluto concentrarsi sulla relazione tra fratelli raccogliendo le testimonianze e coinvolgendo direttamente, in un rapporto alla pari, sia i fratelli senza disabilità che i fratelli con disabilità, in un’ottica di **pari opportunità**, anche dal punto di vista del diritto alla **libera espressione** (ribadito dall’art. 21 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità - CRPD), e con l’obiettivo della promozione dell’**inclusione sociale**.

Al tempo stesso, l’iniziativa ha previsto **la realizzazione e diffusione a livello nazionale di un video-documentario**, prodotto con l’attivo e fattivo contributo dei soggetti coinvolti, che si propone di divenire uno strumento utile alla sensibilizzazione sul tema della disabilità e delle relazioni umane interne alla famiglia - cui quella tra fratelli rappresenta un esempio peculiare e particolarmente interessante - **utilizzando l’arte e la cultura quali strumenti privilegiati per diffondere modelli culturali nuovi e punti di vista alternativi**. Partendo dall’assunto che all’interno della nostra Società spesso **non vengono riconosciute la ricchezza e le potenzialità** connesse al contributo che le persone con disabilità, specie se intellettiva e/o relazionale, possono e devono apportare **alla Società stessa ed alle Comunità cui appartengono**, spesso si trascura con frequenza il contributo che le stesse possono portare anche **all’interno delle proprie famiglie**. Tra le relazioni familiari, inoltre, quella tra fratelli è tra le meno indagate e attenzionate, nonostante contenga in sé **risorse e prerogative spesso uniche, inaspettate e determinanti anche per la tenuta e la “buona salute” dell’intero nucleo**. Al tempo stesso, non va celato che, così come le persone con disabilità sono esposte a maggior rischio di discriminazione e carenza di opportunità, altrettanto può essere rilevato volgendo l’attenzione alla loro famiglia ed in questo senso è chiara la maggiore vulnerabilità dei fratelli-sorelle.

Tale vulnerabilità può essere intesa sia dal punto di vista delle **relazioni familiari interne** (es. maggiore attenzione del genitore nei confronti del fratello con disabilità, eccessiva responsabilizzazione del fratello senza disabilità), che delle **relazioni e del contesto esterno** (es. limitazione nelle scelte e negli stili di vita – partner, residenza, carenza di esperienze, etc). Tuttavia, quanto sopra descritto in termini di ricchezza e risorsa necessita di maggiore attenzione e visibilità ed il percorso progettuale si è posto l'obiettivo di farla emergere e metabolizzare, attraverso azioni ed attività, centrate appunto sulla relazione, che possono passare anche dalla **ricerca dell'eccellenza nell'espressione e nell'arte**, intesa qui come **garanzia delle pari opportunità di partecipazione ed espressione, nonché collaborazione alla costruzione e diffusione di innovativi modelli culturali da parte di chi solitamente ne è escluso.**

I dettagli operativi del Progetto Fermo Immagine

1. I tempi

Il progetto Fermo Immagine è stato presentato da Anffas Onlus nell'ottobre 2011 in adesione all'avviso di finanziamento di interventi di "PROMOZIONE DELLE PARI OPPORTUNITA' NEL CAMPO DELL'ARTE, DELLA CULTURA E DELLO SPORT A FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ".

L'avvio delle attività è avvenuto il **13 giugno 2013** ed il progetto ha avuto una durata di 12 mesi.

2. Le fasi

Le attività progettuali sono state suddivise in 4 fasi:

La prima fase (1) – progettazione esecutiva (organizzazione tecnica): è stata prevalentemente incentrata sulla definizione delle attività progettuali e la ricerca e selezione del regista da coinvolgere nella realizzazione del video-documentario.

La seconda fase (2): ha previsto la selezione dei partecipanti al progetto e la costituzione di nuclei di lavoro in loco (**laboratori territoriali**) che sono stati poi coinvolti nel percorso espressivo-culturale contribuendo alla realizzazione del video-documentario;

La terza fase (3): ha previsto la concreta realizzazione delle attività progettuali. Sono stati infatti realizzati incontri di livello nazionale e territoriale. In questa fase si è dato avvio alla **progettazione condivisa del video** (raccolta di idee, impostazione generale, aspetti che si è

ritenuto di far emergere, selezione delle testimonianze da rappresentare) e delle sue modalità di diffusione.

La quarta e ultima fase (4): ha previsto l'elaborazione, produzione e diffusione dei risultati. E' stato infatti realizzato il video-documentario "Fratelli&Sorelle d'Italia. Storie di Vita a confronto", dando avvio alla sua diffusione anche attraverso la realizzazione dell'evento nazionale finale (12 maggio 2014, Roma).

3. I soggetti coinvolti

Il progetto ha previsto uno staff di livello nazionale, con funzioni di supporto e coordinamento dell'intera iniziativa, ed un gruppo di soggetti aderenti nelle diverse strutture associative, per ognuno dei quali è stato individuato un referente.

Staff Nazionale

Nome e Cognome	Ruolo nel progetto
Emanuela Bertini	Supervisore
Roberta Speciale	Coordinatore
Antonio Caserta	Esperto tecnico-informatico
Corrado Maliziola	Addetto amministrazione
Daniela Cannistraci	Addetta comunicazione
Renèe Mortellaro	Addetta rapporti con i destinatari

Esperti-consulenti

Michele Imperiali	Coordinatore Nazionale della Formazione Anffas Onlus
Luigi Croce	Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus
Franco Delli Guanti	Regista

Le strutture candidate e i referenti locali

Le adesioni al progetto da parte delle strutture associative Anffas sono state numerose e **ben distribuite sul territorio nazionale** (riuscendo a coinvolgere gruppi di fratelli e sorelle del Nord-Centro e Sud Italia).

Sono stati **11 i laboratori territoriali attivati** sui territori:

1	PESCARA ANFFAS ONLUS	ABRUZZO	INNAMORATI GIALUCA
2	FAENZA ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	BENTIVOGLI BARBARA
3	FORLI' ANFFAS ONLUS	EMILIA ROMAGNA	PIZZIGATI ROSANNA
4	BERGAMO ANFFA ONLUS	LOMBARDIA	BREMBILLA MARIA CRISITINA
5	NORD MILANO ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	GRECO MARIA GRAZIA
6	VARESE ANFFAS ONLUS	LOMBARDIA	PASTI DONATELLA
7	GROTTAMMARE ANFFAS ONLUS	MARCHE	CIOTTI GIUSEPPINA
8	CATANIA ANFFAS ONLUS	SICILIA	BONACCORSI SALVO
9	PATTI ANFFAS ONLUS	SICILIA	TRAVAGLIA MARIA
10	SCOGLITTI ANFFAS ONLUS	SICILIA	DIANA GIUSEPPE
11	TRENTINO ANFFAS ONLUS	TRENTINO	ENDERLE ANNA



Il numero di **persone con disabilità** coinvolte attivamente e direttamente nel progetto ha di gran lunga superato quello previsto in fase di presentazione dell'idea progettuale (n. 25).

Sono state infatti coinvolte **n. 94 persone** con disabilità, in pari numero tra maschi e femmine, **di età compresa tra 13 e 60 anni** (con età media di 36) e con diverse tipologie di disabilità, tutte afferenti alle disabilità intellettive e/o relazionale. A ciascuno dei laboratori territoriali hanno partecipato da un minimo di 4 ad un massimo di 7 persone con disabilità (con un numero medio di 9).

Ancora più numerosi sono stati **i fratelli e sorelle senza disabilità coinvolti**, che hanno toccato il numero di **109 presenze**, anche in questo caso in pari numero tra uomini e donne e con **età compresa tra gli 11 ed i 60 anni** (con età media di 37).

Sono stati inoltre coinvolti altri soggetti, quali: psicologi, assistenti, educatori professionali, leaders associativi, personale di segreteria, terapisti della riabilitazione, animatori, pedagogisti ed altre figure tecniche.

4. Le attività dei laboratori territoriali in loco

Le attività dei laboratori hanno avuto l'obiettivo di contribuire alla realizzazione del video-documentario attraverso la piena partecipazione delle persone con disabilità coinvolte e dei loro fratelli e sorelle.

Le attività, coordinate dai referenti territoriali in loco, sono state inizialmente volte all'acquisizione di **consapevolezza e condivisione**, da parte dei partecipanti, delle motivazioni e finalità del progetto, nonché dell'importanza della relazione tra fratelli e della sensibilizzazione della collettività rispetto a quest'ultima e più in generale sul tema della disabilità.

Successivamente si è favorita l'**espressione ed il racconto** delle esperienze, vissuti ed emozioni dei partecipanti e si è dato avvio alla **progettazione condivisa del video** (raccolta di idee, impostazione generale, aspetti che si ritiene di far emergere, selezione delle testimonianze da rappresentare) e delle sue modalità di diffusione.

Il tutto ovviamente garantendo la **massima partecipazione delle persone con disabilità**, anche attraverso opportuni supporti e sostegni differenziati a seconda delle necessità.

Nella fase di candidatura alla partecipazione da parte delle strutture associative è stata prevista l'individuazione di un **referente territoriale**: un fratello o una sorella, che ha avuto il compito di

coordinare le attività dei laboratori territoriali, partecipare agli incontri in loco ed a livello nazionale, mantenere il raccordo ed i contatti con lo staff del progetto, curare gli adempimenti formali legati alle iniziative progettuali in loco e mantenere il raccordo con lo staff nazionale e con il regista per la realizzazione del video-documentario.

Ai referenti, riuniti in un primo incontro di livello nazionale tenutosi a Roma il 23 ottobre 2013, è stato lasciato ampio spazio per le modalità e la gestione dei laboratori territoriali. Agli stessi sono state, comunque, fornite delle **linee guida** per indirizzare al meglio le attività in relazione agli obiettivi progettuali.

Gli stessi hanno avuto innanzitutto il compito di fornire ai partecipanti agli incontri le informazioni di base sul progetto, le motivazioni che hanno spinto Anffas ad intraprendere questa iniziativa, gli obiettivi ed i tempi fissati. E' stato inoltre fortemente raccomandato di **fornire informazioni accessibili a tutte le persone con disabilità** coinvolte ed a tal fine è stata fornita loro una sintetica presentazione del progetto in versione facile da leggere.

E' stato inoltre richiesto di raccogliere l'opinione dei partecipanti in merito all'iniziativa progettuale e la loro soddisfazione in merito al percorso intrapreso.

Si è suggerito di lasciare **ampio spazio al dibattito**, garantendo l'intervento e l'espressione di tutti i partecipanti (con e senza disabilità) e ravvivando la discussione anche attraverso giochi e l'uso di diverse modalità espressive, l'eventuale suddivisione in sottogruppi (o ad esempio lo scambio delle coppie di fratelli), etc.

Al fine, inoltre, di favorire la riflessione sul tema è stato fornito un documento contenente l'indicazione di una serie di **risorse** (film, video, libri, esperienze) da utilizzare quali possibili spunti di discussione.

Gli incontri sono stati quindi realizzati con diverse modalità: **incontri serali** con cena e momenti di confronto; **dibattiti**, anche attraverso l'utilizzo di stimoli (video, foto di famiglia, domande); **riunioni formali ed informali**; incontri in plenaria e **suddivisione in piccoli gruppi**; **laboratori esperienziali** di tipo socio-ricreativo; costituzione di piccoli **gruppi di auto-mutuo-aiuto**, etc. Quasi tutti gli incontri hanno previsto ed affiancato **momenti conviviali di gruppo**.

In un caso – interessante da segnalare – si è scelto di prevedere una particolare organizzazione delle attività: è stato infatti costituito un gruppo di regia (composto dalla referente del progetto, tre facilitatori, il presidente dell'associazione e la segretaria) che ha coordinato i lavori del laboratorio territoriale e sono stati realizzati incontri plenari che hanno coinvolto

l'intero gruppo, in ciascuno dei quali si è partiti da quanto realizzato nell'incontro precedente per sviluppare il dibattito, con il supporto di un facilitatore. Si è inoltre pensato di realizzare lo "Zibaldone", ossia un libro su cui ciascuno dei partecipanti poteva scrivere, disegnare o incollare immagini per comunicare il suo sentire. Sono stati realizzati infine degli incontri in piccoli gruppi all'interno di un appartamento di proprietà dell'associazione.

Un altro gruppo ha invece deciso di realizzare un piccolo video (ulteriore rispetto a quello previsto dal progetto).

Sempre attraverso le sopracitate linee guida, il lavoro dei laboratori territoriali è stato indirizzato attraverso la richiesta di rispondere ad una serie di interrogativi, utili alla successiva realizzazione del video documentario, ma anche naturalmente all'associazione tutta per meglio orientare le proprie attività in materia, e nello specifico:

- a) **Qual è la mia esperienza di fratello o sorella? Che cosa è andato bene, cosa invece male?**
- b) **In che modo la presenza della disabilità ha cambiato la nostra famiglia? Come abbiamo reagito? Che problemi abbiamo incontrato? Che soluzioni abbiamo trovato?**
- c) **Perché un progetto sui fratelli e le sorelle portato avanti da Anffas è importante?**
- d) **Cosa vorrei che l'associazione facesse per i fratelli e le sorelle?**
- e) **Cosa vorrei che raccontasse il documentario? Su quali aspetti vorrei che si concentrasse? Cosa vorrei che comunicasse? A chi dovrebbe essere rivolto?**
- f) **Ci sono idee particolari, suggerimenti?**

Ai referenti è stato inoltre richiesto di far emergere, con la maggior chiarezza possibile, il **doppio punto di vista**: quello delle persone con disabilità e quello dei loro fratelli e sorelle.

I laboratori territoriali sono stati, quindi, realizzati in diverse modalità. Quasi in tutti i casi, si sono svolti presso le sedi delle strutture associative, ma in diversi casi anche all'esterno: ristoranti, pizzerie, mercatini, abitazioni dei partecipanti, etc. Ciascun laboratorio territoriale ha realizzato almeno 3 incontri di gruppo, con un numero massimo di 14 ed una media di 6 per laboratorio.

All'esito di tale attività, i gruppi hanno avuto il compito di selezionare **due testimonianze**, tra quelle dei partecipanti, da sottoporre allo staff nazionale del progetto per la realizzazione del video.

Una volta completate le attività dei laboratori territoriali, i referenti territoriali hanno predisposto e fornito allo staff del progetto un report di quanto realizzato sul territorio e quanto emerso negli stessi è stato condiviso e discusso nel corso di un ulteriore incontro di livello nazionale tenutosi a Roma il 9 febbraio 2014. Nel corso dell'incontro, è stato tracciato un primo bilancio delle attività realizzate, sono state analizzate le testimonianze proposte e condivisi gli elementi utili alla successiva realizzazione del video-documentario, prendendo in considerazione idee, proposte, necessità ed esigenze di tutti i partecipanti al progetto.

5. La realizzazione del video documentario

Una volta selezionate le testimonianze e condiviso quanto emerso dai laboratori progettuali, si è proceduto alla realizzazione del video-documentario.

Vista la volontà manifestata da parte di tutti i gruppi coinvolti, si è cercato di favorire la **massima partecipazione**, sia alla fase di ideazione che a quella delle riprese, del più ampio numero di persone tra i partecipanti ai laboratori territoriali.

Le riprese si sono quindi svolte in loco e ciascun gruppo ha organizzato attività di gruppo che hanno coinvolto tutti i fratelli e le sorelle partecipanti al progetto e che sono state effettivamente riprese ed inserite nel video-documentario.

Il video-documentario **“Fratelli&Sorelle d’Italia. Storie di vita a confronto”** è quindi stato realizzato con l’attiva partecipazione dei laboratori territoriali.

In particolare, dai laboratori territoriali sono emersi i punti ritenuti importanti da tutti i partecipanti ai fini della realizzazione del video.

Tra questi, in particolare per le persone con disabilità coinvolte, la possibilità di comunicare **“che si può imparare a convivere con la propria disabilità”** e che per poterlo fare è importante l’appoggio e la vicinanza dei propri cari, ma anche il **racconto dei vissuti quotidiani** e dei bei momenti passati insieme (dichiara uno dei partecipanti: “Vorrei che mi filmassero mentre gioco con mio fratello” o ancora “Vorrei che mi riprendessero mentre cammino con le mie sorelle, parliamo e passeggiamo”).

Altri elementi che i partecipanti hanno ritenuto importante far emergere sono stati, ad esempio, la possibilità di mostrare che la vita delle famiglie al cui interno vi è una persona con disabilità è **simile a quella della altre famiglie** e che, seppur il rapporto tra fratelli può essere diverso da quello convenzionale, non per questo manca di intensità e spessore. E’emerso

inoltre che la famiglia è importante, ma che da sola difficilmente può farcela e che il **valore aggiunto** è rappresentato dalle proprie esperienze (un gruppo dice “tutto quello che la disabilità ha insegnato alla nostra famiglia, può insegnarlo alla società”).

I partecipanti sono stati inoltre concordi sull’importanza che il video-documentario fosse rivolto al più ampio numero di persone: agli altri fratelli e sorelle, ai genitori, alla collettività in generale ed ai più giovani in particolare.

Una frase, emersa in uno dei laboratori, che si presta probabilmente a sintesi di quanto il video cerca di trasmettere e raccontare e che - non a caso - è stata anche nello stesso utilizzata in chiusura è “**Vorremmo che raccontasse che siamo fratelli, compagni di gioco, complici e che tutto questo per noi è la vita**”.

Il punto di vista dei fratelli e delle sorelle, con e senza disabilità

1. Il gradimento dell’iniziativa

In tutti i laboratori si è registrato un **sostanziale gradimento per l’iniziativa** da parte di tutti i partecipanti ed una buona partecipazione.

A livello complessivo, i partecipanti si sono detti soddisfatti del fatto che l’Associazione abbia deciso di realizzare un progetto dedicato ai fratelli ed alle sorelle (uno dei partecipanti ha dichiarato “Ci voleva! Finalmente si sono accorti che ci siamo anche noi!”) e della possibilità di **trascorrere del tempo insieme ai propri fratelli ed ascoltarsi a vicenda**.

In particolare, le persone con disabilità hanno valutato come particolarmente positivo il fatto di poter “uscire da sole”, trascorrere del tempo insieme al proprio fratello/sorella ed essere protagoniste di un eventuale documentario, nonché la possibilità di trovare uno spazio in cui **poter essere ascoltate**.

2. L’esperienza di essere fratelli e sorelle

Per i fratelli e sorelle con disabilità, nonostante la diversità dei rapporti e delle singole storie di ciascuno, i rapporti con i propri fratelli e sorelle sono risultati in buona parte **positivi e soddisfacenti**.

Alcune delle loro storie di vita, però, sono risultate segnate da **difficoltà**, soprattutto nell’inserimento scolastico, nelle relazioni, nell’autonomia e nell’inclusione sociale e la

vicinanza ed il sostegno dei loro fratelli e delle loro famiglie sono emersi come elemento positivo nell'affrontare tali situazioni.

Da molte delle testimonianze dei fratelli con disabilità è emersa la **naturalità dei rapporti familiari** e la serenità vissuta nel proprio contesto di vita. Molte persone con disabilità hanno infatti raccontato la propria quotidianità ed i momenti di condivisione vissuti o che hanno vissuto con i propri fratelli e sorelle, sottolineando anche il **supporto** che hanno ricevuto o ricevono (racconta una delle partecipanti: “quando ero piccola...mio fratello mi prendeva in braccio per salire o scendere le scale e mi portava in giro...”), ma anche **sentimenti di preoccupazione** verso i fratelli senza disabilità (“quando torna a casa tardi la sera io mi preoccupavo, soprattutto se sento le sirene delle ambulanze: può succedere qualcosa...”) o **sofferenza per l'eventuale distacco** (“ho sofferto perché non è più con noi in famiglia”).

Dai racconti dei fratelli senza disabilità emerge una **grande diversità nelle esperienze** di ciascuno in relazione ad una serie di variabili, ad esempio: l'età, l'atteggiamento familiare, il tipo di disabilità del fratello o della sorella con disabilità. Comune quasi a tutti i partecipanti sono l'affetto, la presenza di un forte legame fraterno e la presenza di attaccamento e fiducia reciproca (raccontano due fratelli: “io seguo le sue indicazioni, lui segue le mie. Risultato: ci perdiamo. Ma non importa, per qualche strada giungeremo”).

Molti fratelli ritengono che la presenza della disabilità in famiglia li abbia resi **maggiormente sensibili e responsabili**, costringendoli a crescere ed a maturare più precocemente e velocemente degli altri (racconta uno dei partecipanti: “la disabilità mi ha fatto crescere in fretta. Mi ha costretto a pormi domande importanti, a cercare di capire le ragioni della differenza...poi ho capito che la differenza è ovunque, in ciascuno di noi, non esiste l'uguaglianza”). Alcuni di loro riportano **momenti difficoltosi a scuola**, che li hanno visti imbarazzati di fronte all'insensibilità esterna, ad esempio dei compagni, profondamente insultati da frasi sciocche, pregiudizi e dall'uso anche a mo' di scherzo di certi termini come “mongoloide” o “handicappato”.

Da molti è stato segnalato come negativo il non aver potuto confrontarsi con altri siblings.

Con la crescita, invece, sono state riportate esperienze profondamente diverse che vanno dal **totale mancato coinvolgimento** da parte dei genitori nelle questioni relative al fratello o sorella con disabilità (qualcuno dice: “vorremmo che comprendessero che la loro non può o non deve essere un'esclusiva di proprietà del figlio disabile, ma che accettassero di dividerlo con noi,

parte integrante della stessa famiglia”, ma c’è anche chi ritiene che il non essere stato eccessivamente coinvolto sia stato un bene) che porta alcuni a pensare di **non essere stati preparati ad avere un rapporto con il proprio fratello o sorella**, anche in virtù della vita futura (spesso immaginata dai genitori “insieme”); alle esperienze di chi si è sentito “schiacciato” dalla disabilità, non riuscendo a vivere serenamente alcuni periodi della propria vita, in quanto sovraccaricato di responsabilità e anche delle aspettative riversate completamente su di lui da parte dei genitori.

Uno dei gruppi territoriali sintetizza così l’esperienza di essere fratelli e sorelle, quando “di mezzo” c’è anche la disabilità:

“..in questo microcosmo la relazione fraterna ha assunto un carattere di complementarietà in cui **disabilità ed abilità si vengono incontro annullandosi**. Intrecciano i loro nomi sui fogli e una ragazza con disabilità scrive “Io e mia sorella siamo le migliori”, ma potrebbe benissimo averlo scritto la sorella senza disabilità. I limiti (a volte solo apparenti) di uno divengono la forza dell’altro e viceversa: c’è ammirazione, senso di protezione, consapevolezza di vivere un’esperienza diversa ma unica, a volte faticosa, ma straordinariamente arricchente.

La nostra esperienza di fratelli, infatti, parla anche di un’attenzione e di una sensibilità fuori dal comune verso la vita, di passione, di rispetto dei tempi dell’altro, di apertura, di riflessività, di priorità diverse dalla maggioranza della gente, di valori importanti.

Qualcuno scrive “Mio fratello è la persona più vera che abbia mai conosciuto e ringrazio Dio per avermi dato questo immenso privilegio”.

Non saremmo quello che siamo senza i nostri fratelli “.

3. In che modo la disabilità ha cambiato la famiglia

Alcune delle persone con disabilità partecipanti ai laboratori territoriali hanno sottolineato la propria **difficoltà ad accettare i propri limiti** e si sono dette convinte del fatto che è stato possibile superare molte difficoltà solo grazie al sostegno ed all’accettazione trovati in famiglia. Se i fratelli con disabilità hanno raccontato di essersi sentiti, a volte, condizionati nelle loro scelte (racconta una di loro: “in famiglia non facevo cose che pensavo potessero disturbare l’equilibrio), quelli con disabilità in qualche caso si sono sentiti limitati dalle paure e dall’iperprotettività dei genitori.

I fratelli con disabilità hanno raccontato di vivere con entusiasmo l’essere zii, seppure con qualche piccola gelosia. Per i nipoti - d’altro canto - è un grande vantaggio avere degli zii con

disabilità accanto, li aiuta ad avere una visione del mondo più ricca e vivono la disabilità con maggior leggerezza rispetto ai loro genitori e nonni.

Le persone con disabilità si sono mostrate in qualche caso consapevoli delle difficoltà che la loro condizione di salute ha portato nella famiglia, ma ciò non ha fatto venir meno il loro **sentirsi “uguali” ai propri fratelli senza disabilità** ed il vivere con gli stessi un **rapporto alla pari** (dichiarano alcuni dei partecipanti: “io sono nato così, ma non ho dato nessun problema alla mia famiglia, sono uguale a mio fratello” oppure “per la mia famiglia è stata un problema la mia disabilità perché da piccola non camminavo” e ancora “a me non sembra che la mia disabilità mi abbia cambiato l’esistenza, io sono molto contento e non mi sento diverso, sono uguale. Preferisco essere me stesso, non mi crea problemi, è normale essere disabile”).

Tra i fratelli e sorelle senza disabilità emerge in modo condiviso la convinzione che la presenza della disabilità abbia **cambiato la famiglia**: vengono sottolineati i momenti – soprattutto iniziali – di sconforto e di sconvolgimento e le difficoltà affrontate, ma si ritiene che, alla fine, la situazione vissuta abbia portato molto spesso (e fatta eccezione per i casi delle famiglie che “non hanno retto” e che hanno visto sgretolarsi i rapporti familiari) ad una **maggiore coesione familiare**, a sentirsi più uniti e forti ed in grado di affrontare i problemi ed apprezzare al tempo stesso le piccole cose della vita “trovando il modo di sorridere anche quando le cose non vanno come vorremmo”. Racconta una delle partecipanti: “... i miei genitori non si sono mai persi d’animo, si sono dati da fare sempre senza vergogna. Tutti noi abbiamo dovuto impegnarci...sono orgogliosa di quello che abbiamo ottenuto, perché è grazie al lavoro di tutti che mio fratello ha raggiunto questi risultati” ed un'altra “la mia famiglia ha vissuto fino ad oggi la disabilità di mio fratello quasi come un dono”.

In alcuni casi, il **condizionamento di vita** derivante dalla presenza di una persona con disabilità in famiglia è stato avvertito come eccessivo (racconta una delle partecipanti: “i miei genitori si sono dedicati solo ed esclusivamente alla sorella più fragile. A quel tempo non c’erano aiuti. Io e mia sorella siamo cresciute da sole, cercando di non pesare sui nostri genitori e un altro: “dalla nascita di mio fratello l’immagine di famiglia felice non è più stata la nostra”), soprattutto quando la condizione familiare ha avuto delle **ricadute sulla relazione con gli altri** (riporta uno dei fratelli: “il problema più grande è il rapportarmi con il mondo esterno, l’ignoranza che c’è su questo argomento è molta”). Alcuni fratelli ricordano di aver vissuto in prima persona le **preoccupazioni legate alla disabilità del proprio fratello**, le lunghe degenze ospedaliere, gli

spostamenti in altre città e l'assenza dei genitori. Alcune famiglie hanno investito molto nella riabilitazione del figlio con disabilità, concentrandosi quasi esclusivamente su di lui, altre invece hanno puntato tutto sul figlio senza disabilità, investendolo di tutte le aspettative ("Pensavo di dovere realizzare tutte io le aspettative che i miei genitori avevano riposto in entrambi" scrive una sorella).

Alcuni dei partecipanti hanno dichiarato che **far parte di un'Associazione** di famiglie qual è Anffas si è rilevata una risorsa importante per la tenuta familiare, costituendo uno strumento di confronto e supporto per l'intera famiglia, oltre che per le persone con disabilità (riporta qualcuno dei partecipanti: "questo progetto ci ha fatto capire quanto sia stata importante Anffas per i nostri genitori, i nostri fratelli e per noi che abbiamo goduto inconsciamente la serenità ed il senso di realizzazione dei nostri cari").

Rispetto alle dinamiche familiari attuali, i partecipanti riportano un quadro abbastanza variabile: in alcune famiglie con più di un fratello senza disabilità è solo uno ad occuparsi di quello con disabilità ed il grado di condivisione e collaborazione non è direttamente proporzionale al numero dei componenti della famiglia.

Viene inoltre riportata una **differenza generazionale** nell'approccio della famiglia alla disabilità: nelle famiglie formatesi in tempi più recenti, i fratelli senza disabilità sembrano avere meno obblighi e doveri verso i fratelli con disabilità. In particolare, i fratelli più adulti parlano più di un obbligo nei confronti dei fratelli con disabilità e le loro scelte sembrano più condizionate rispetto a quelle dei giovani. Per alcuni è stato **difficile staccarsi dalla famiglia** e crearne una propria, senza vivere sensi di colpa, qualcuno non ha fatto questo passo e si è dedicato al fratello con disabilità, oppure il fratello gli è stato affidato proprio perché single. Si è riscontrata una diversa aspettativa dei genitori nei confronti dei fratelli maggiori senza disabilità. I fratelli maggiori, infatti, spesso sono stati responsabilizzati di più.

In alcune famiglie dopo la morte dei genitori i fratelli senza disabilità si sono fatti carico della situazione (in alcuni casi per scelta ed in altri per necessità) e vivono insieme ai loro fratelli con disabilità.

4. L'importanza di un progetto Anffas sui fratelli e le sorelle

Alcune persone con disabilità hanno apprezzato particolarmente, nell'ambito delle attività progettuali, la possibilità di **trascorrere del tempo sia insieme ai propri fratelli** – specie nel

caso di quelli (come quelli non conviventi) che si incontrano poco e comunque “non in modo così libero ed entusiasta” (dice una delle persone con disabilità: “a me piace venire la sera con mio fratello insieme agli altri”) **sia insieme ad altre persone** (dichiara uno dei partecipanti: “il progetto è importante perché stiamo con altre persone”).

Le persone con disabilità coinvolte hanno ritenuto importante la possibilità di **essere ascoltate**, esprimere la propria opinione e discutere della **propria esperienza** (uno dei partecipanti dichiara: “mi piace quando mio fratello parla con gli altri ed il progetto è importante perché parlo con gli altri”), ma anche di poter vivere **momenti di autonomia, aggregazione e socializzazione**, spesso difficilmente realizzabili in altri contesti.

Per i fratelli e le sorelle senza disabilità il progetto si è rivelato particolarmente importante per **l’opportunità di confronto** tra persone che vivono situazioni simili, sia a livello micro (ossia all’interno della coppia di fratelli) che a livello macro (tra persone che hanno in comune l’esperienza della disabilità), e per la **nuova attenzione** riservata a dei componenti della famiglia spesso coinvolti in maniera determinante solo al momento delle necessità legate al “Dopo di Noi” e la possibilità di far conoscere in particolare ai genitori vissuti, esperienze ed emozioni spesso altrimenti difficilmente accessibili, sensibilizzando comunque l’opinione pubblica attraverso la realizzazione del video-documentario.

I partecipanti hanno inoltre apprezzato la possibilità di un momento di aggregazione, condivisione ed espressione delle emozioni.

Qualche partecipante ha sottolineato l’importanza della realizzazione di progetti associativi sul tema al fine di favorire il **ricambio generazionale all’interno dell’associazione** (“dai genitori soci ai figli soci”). A questo proposito, può essere utile riportare quanto emerso in uno dei gruppi: “E’ importante perché vediamo in Anffas possibilità di aiuto e di sostegno nel rapporto con i genitori, nel supporto al nostro percorso di crescita, formazione e condivisione con i nostri fratelli, dandoci la consapevolezza di non essere soli ad affrontare i problemi quotidiani. E’ importante perché ci fa guardare al futuro nella continuità di Anffas, che è e potrà continuare ad essere una sorgente dalla quale possiamo attingere tutti”.

5. Cosa dovrebbe fare Anffas per i fratelli e le sorelle

La maggior parte dei partecipanti (con e senza disabilità) ha espresso il desiderio che si continuino ad organizzare **uscite e momenti di condivisione** (dice una delle sorelle con

disabilità: “vorrei che Anffas facesse una festa per le sorelle”) e l’organizzazione di altri **momenti di incontro e discussione** (anche con gruppi provenienti da altre realtà territoriali) o la prosecuzione in **attività comuni** (dichiara un partecipante: “vorrei che Anffas facesse lavorare i fratelli e le sorelle con il computer per scrivere e trovare foto per il progetto”).

I fratelli senza disabilità, in particolare, vorrebbero avere **maggiore spazio all’interno dell’Associazione**, attraverso la creazione di gruppi, l’attivazione di servizi di supporto dedicati ed il coinvolgimento nelle attività associative dell’intera famiglia, ma anche tramite la diffusione di notizie, storie, esperienze ed eventi dedicati. Un gruppo propone l’istituzione di una quota associativa “agevolata” per gli under 30, proprio al fine di incoraggiare l’iscrizione all’Associazione dei fratelli più giovani.

Alcuni si aspettano che **l’Associazione resti un punto di riferimento**, un “prolungamento della famiglia” per l’intero arco della vita: dall’infanzia (con uno sguardo ed un supporto ai “fratellini”), fino alle fasi del “Durante Noi” e “Dopo di Noi”.

Questa aspettativa può essere sintetizzata in quanto dichiarato da uno dei partecipanti: **“Questo mi aspetto da Anffas, che non ci lasci soli”**.



Via Casilina, 3/T - 00182 Roma
Tel. 06/3611524 – 06/3212391

nazionale@anffas.net

nazionale@pec.anffas.net

www.anffas.net

www.facebook.com/AnffasOnlus.naz