

“Fermo immagine” Fratelli a confronto

**Percorsi culturali sulla vita delle persone con
disabilità e dei loro fratelli e sorelle**

Il punto di vista dei fratelli e delle sorelle

***Evento finale
Roma, 12 maggio 2014***



progetto realizzato con il contributo del
Dipartimento Pari Opportunità

Il lavoro dei laboratori territoriali è stato indirizzato attraverso la richiesta di rispondere ad una serie di interrogativi:

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

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**

Dalle **persone con disabilità** è stato valutato come positivo il fatto di **poter uscire da sole**, **stare insieme al proprio fratello/sorella**, essere **protagonisti** di un eventuale documentario, avere l'opportunità di **essere ascoltate**.

L'esperienza di essere fratello/sorella

Per il fratelli con disabilità:

- Ogni rapporto è diverso, ma tutti sono **positivi** e soddisfacenti
- Esperienze di **difficoltà** nell'autonomia e nell'inclusione (per esempio a scuola)
- **Naturalezza** dei rapporti familiari e **serenità** nel proprio contesto di vita
- Tendenza a ricordare e raccontare i **momenti positivi dell'infanzia** (“quando ero piccola mio fratello mi prendeva in braccio per salire e scendere le scale e mi portava in giro”), ma anche **preoccupazione** per l'altro fratello (“quando torna a casa tardi la sera io mi preoccupo”) e **sofferenza per il distacco** (“ho sofferto perché non è più con noi in famiglia”)

L'esperienza di essere fratello/sorella

Per i fratelli senza disabilità:

- Grande **diversità nelle esperienze** di ciascuno (in relazione all'età, all'atteggiamento familiare, al tipo di disabilità del fratello)
- Presenza di **affetto, forte legame fraterno, 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)
- Sviluppo di maggiore **sensibilità, responsabilità, precoce maturità e crescita**
- Creazione di uno **speciale microcosmo tra fratelli** ("la relazione fraterna assume un carattere di complementarità in cui disabilità ed abilità si vengono incontro annullandosi")
- Senso di **naturalità e "normalità"**

- Sofferenza ed imbarazzo verso **l'insensibilità esterna** (ad es. per l'uso di termini come "handicappato", "mongoloide")
- Rapporto maggiormente alla pari durante **l'infanzia**, ma al tempo stesso "infanzia a volte rubate dall'impegno e dalla responsabilizzazione, spesso precoce o eccessiva"
- Difficoltà maggiori durante **l'adolescenza**, spesso superate con la crescita
- Rapporto **doloroso, ma intenso ed arricchente**
- Situazioni di **mancato coinvolgimento** ("vorremmo che comprendessero che la loro non può o non deve essere un'esclusiva di proprietà del figlio disabile, ma che accettino di dividerlo con noi, parte integrante della stessa famiglia) ed in altri casi di **eccessivo coinvolgimento/eccessive aspettative** da parte dei genitori

In che modo la disabilità ha cambiato la famiglia

Per i fratelli con disabilità:

- Difficoltà ad accettare i propri **limiti** e riconoscimento del fatto che è stato possibile superarli grazie al sostegno ed all'accettazione trovati in famiglia
- Senso di limitazione derivante dalle **paure dei genitori** e dell'iperprotezione
- Entusiasmo per il proprio **ruolo in famiglia** (di fratelli, zii, etc)
- Senso di **uguaglianza** nei confronti dei propri fratelli, pur riconoscendo le proprie difficoltà (“io sono nato così, ma non ho dato nessun problema alla mia famiglia, sono uguale a mio fratello”, “a me non sembra che la mia disabilità mi abbia cambiato l'esistenza, sono molto contento e non mi sento diverso. Sono uguale. Preferisco essere me stesso, non mi crea problemi. E' normale essere disabile”)

In che modo la disabilità ha cambiato la famiglia

Per i fratelli senza disabilità:

- Maggiore **coesione familiare** seguita ad un **periodo di iniziale sconvolgimento**
- Disabilità come **risorsa per l'intera famiglia** in molti casi (“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”)
e **possibilità di reagire alla difficoltà**
“trasformando l’etichetta di sfortunati che ci si era dati in unione e maturità”

- **Differenze generazionali** nell'approccio della famiglia alla disabilità (nelle famiglie formatesi in tempi più recenti, i fratelli senza disabilità sembrano avere meno obblighi e le loro scelte sono meno condizionate)
- Difficoltà e sensi di colpa nel **distacco dalla famiglia d'origine**
- Importanza del **collegamento con un'associazione come Anffas** (“Far parte di un'associazione qual è Anffas ha costituito uno strumento di confronto e supporto per le famiglie, oltre che per le persone con disabilità”, “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”)
- Cambiamenti nelle **scelte educative** dei genitori, maggiori aspettative sui figli senza disabilità e dall'altro lato diminuita attenzione nei loro confronti

Perché questo progetto è importante?

Per i fratelli con disabilità:

- Perché dà un'occasione per **uscire e stare insieme** sia con i propri fratelli che con altre persone
(“il progetto è importante perché stiamo con altre persone”)
- Perché consente di esprimere la **propria opinione** e discutere della propria esperienza
(“mi piace quando mio fratello parla con gli altri ed il progetto è importante perché io parlo con gli altri”)
- Per la possibilità di **vivere momenti di autonomia**
- Perché consente di **rivivere momenti di aggregazione** e esperienze altrimenti impensabili

Perché questo progetto è importante?

Per i fratelli senza disabilità:

- Perché consente il **confronto** con persone che vivono situazioni simili
- Perché favorisce il **coinvolgimento, l'aggregazione, la condivisione, l'espressione delle emozioni**
- Perché è necessario **far conoscere ai genitori** quello che vive un fratello di una persona con disabilità
- Perché i fratelli **sono coinvolti** sia nel “durante noi” che nel “dopo di noi”
- Perché Anffas è una associazione storica e sta vivendo un'evoluzione: da genitori soci a **figli soci**
- Perché favorisce la **sensibilizzazione** attraverso il video

Cosa dovrebbe fare Anffas per i fratelli/sorelle

Per i fratelli con disabilità:

- **Continuare ad organizzare uscite e momenti di condivisione**
 (“vorrei che Anffas facesse una festa per le sorelle”)
- **Realizzare altri momenti di incontro e discussione**
 (“vorrei fare una riunione per parlare delle gite da fare con i fratelli”)
- **Prosecuzione della realizzazione di attività comuni**
 (“vorrei che Anffas facesse lavorare i fratelli e le sorelle con il computer per scrivere e trovare foto per il progetto”)

Cosa dovrebbe fare Anffas per i fratelli/sorelle

Per i fratelli senza disabilità:

- Organizzare altri **momenti di incontro e scambio**, anche con gruppi di altre realtà territoriali
- Garantire ai fratelli e sorelle uno **spazio all'interno dell'associazione**
- **Essere punto di riferimento** (“prolungamento della famiglia” per l'intero arco della vita (anche attraverso servizi di sollievo), soprattutto nella fase del “Dopo di Noi” (“Questo mi aspetto da Anffas, che non ci lasci soli”))
- **Diffondere** notizie, storie, esperienze (newsletter specifica)
- Pensare ad una **quota di iscrizione agevolata** per i fratelli più giovani (es. under 30)
- Incoraggiare la **creazione di gruppi di fratelli e sorelle**
- Promuovere **maggiori esperienze di tipo inclusivo** per i propri fratelli con disabilità
- “Cosa possiamo chiedere di più di quanto ci regala?”

Cosa dovrebbe raccontare il documentario

Per i fratelli con disabilità:

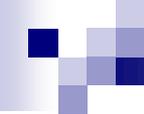
- Che si può imparare a **convivere con la propria disabilità** e che per poterlo fare è tanto importante l'appoggio e la vicinanza dei propri cari
- Storie di **quotidianità** e di **bei momenti passati insieme** (“mi piacerebbe che mi filmassero mentre gioco con mio fratello” “vorrei che mi riprendessero mentre cammino con le mie sorelle, parliamo e passeggiamo”, “vorrei che il documentario facesse vedere noi che parliamo e che lo vedessero i genitori”)

Cosa dovrebbe raccontare il documentario

Per i fratelli senza disabilità:

- Momenti di **vita vissuta** e di rapporto tra fratelli per mostrare alle altre famiglie che **la vita delle famiglie con disabilità è del tutto simile a quella delle altre famiglie**
- Essere **d'aiuto ai fratelli e sorelle** che non riescono a vivere con serenità il rapporto con il loro congiunto con disabilità
- Che il rapporto tra i fratelli con/senza disabilità è **diverso da quello convenzionale**, che può dare tanto a fronte di enormi sforzi e che condiziona la vita
- Che la **famiglia** è importante, ma da sola non può farcela
- Il **valore aggiunto** che la disabilità porta con sé

- Tutto ciò che la disabilità ha insegnato alla famiglia (l'attenzione all'altro, il rispetto, la tenerezza, la sincerità, l'amore più profondo ed incondizionato, la lotta per i diritti e molto altro ancora) **può insegnarlo alla società**
- **L'affetto incondizionato** che lega i fratelli
- I **ricordi** d'infanzia, dei giochi fatti insieme, concentrandosi sulle emozioni
- Le **esperienze reali** delle famiglie, dei fratelli
- Le **barriere quotidiane** incontrate dalle persone con disabilità, ma anche le occasioni per superarle
- Che insieme si può e che l'unico modo è **guardare avanti con fiducia**
- “per passione, per la voglia e il gusto di stare insieme, non per compassione”

- 
- Lanciare il messaggio **“anche se ho un fratello/sorella con disabilità non è poi così diverso dal tuo. E’ una persona”**
 - Raccontare **storie positive**, senza giungere alla “famiglia del mulino bianco”
 - Che **non sempre è tutto facile**
 - La **maturità** con cui si affrontano le diverse problematiche e la gioia che c’è quando si risolvono

**“Vorremmo che raccontasse che siamo fratelli,
compagni di gioco, complici
e che tutto questo per noi è la vita”**

Per la realizzazione del video

- E' stata selezionata una **storia** (testimonianza) per ciascun gruppo tra quelle (moltissime) raccolte nei laboratori territoriali
- Sono state seguite le idee ed indicazioni dei gruppi di lavoro
- Si è cercato di raccontare storie di fratelli e di sorelle, **cogliendo entrambi i punti di vista** (sia quello della persona con disabilità – anche se con difficoltà di comunicazione -, sia quello della persona senza disabilità)
- Si è cercato di cogliere anche **esperienze di vita quotidiana**
- Si è cercato di **coinvolgere attivamente le persone con disabilità**
- Si è cercato di coinvolgere il **maggior numero possibile di partecipanti** ai laboratori territoriali (attività di gruppo)















Grazie di cuore!