

La rosa blu

La rivista ^{ETS - APS} **Anffas** sulle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Anno XXX n°1 - Luglio 2022 Poste S.p.a. Speed.abb.pt D.L. 353/03 (conv. in L.27/02/04) art. 1 comma 2 DCB ROMA la rivista **Anffas** sulla disabilità IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE ROMA - LA ROMANINA PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE E PREVIO ADEBITO



VOCE AI SIBLINGS!

Il ruolo dei fratelli e delle sorelle di persone con disabilità in Anffas

s o m m a r i o

La rosa blu

LA RIVISTA **ANFFAS** SULLA DISABILITÀ - Anno XXX N.1 - Luglio 2022

Direttore Editoriale

- Roberto Speziale

Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale

- Rossella Collina, Emanuela Bertini

- Bianca Maria Lanzetta

Redazione

- Roberta Speziale - Responsabile

- Daniela Cannistraci - Addetta (pubblicista)

- Miriam Prete - Addetta

- Silvia Sanfilippo - Addetta

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Luglio 2022

ETS-APS
ANFFAS
NAZIONALE

Iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore nella sezione APS con determinazione n. G08191 del 23/06/2022
Ente con Personalità Giuridica riconosciuta ai sensi dell'art.22 D.Lgs. n.117/2017

Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax. 06.3212383
e-mai nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista è stata stampata su carta naturale senza legno e riciclabile



Editoriale

Roberto Speziale

p. 4

Fratelli e sorelle quali familiari e caregiver: il posizionamento di Anffas

Gianfranco de Robertis

p. 6

Aspettando la legge statale per il sostegno e la valorizzazione dei caregiver familiari

Il percorso accidentato dei Fondi senza ancora una chiara visione prospettica

Gianfranco de Robertis

p. 9

Rubrica: a quali servizi ed opportunità hanno diritto i caregiver familiari?

Pillole informative - edizione speciale

Alessia Maria Gatto

p. 12

Fermo Immagine: l'esperienza del primo progetto su siblings di Anffas

Redazione

p. 18

"Accendiamo i Riflettori": al via la nuova iniziativa di Anffas Nazionale dedicata ai siblings

Emanuela Bertini

p. 21

I siblings di Anffas: le testimonianze del Consiglio Direttivo Nazionale

Bianca Maria Lanzetta, Rita Angela Pitzalis, Barbara Bentivogli

p. 24

I primi risultati emersi al termine degli incontri di confronto del progetto "Accendiamo i Riflettori"

Chiara Canali, Vito Giorgio Catania, Roberta Speziale

p. 32

“Accendiamo i Riflettori”: i risultati all’esito della prima rilevazione di Anffas

Redazione

p. 35

I siblings di Anffas: le testimonianze dei giovani

Miriana De Maio, Matteo Romio

p. 39

Siblings e fratrie

Michele Imperiali

p. 43

Piccoli siblings, l’esperienza di Anffas Varese

Nicoletta Cuccirelli

p. 46

I nuovi siblings di Anffas: la testimonianza di una sorella

Maria S. Orlando

p. 48

Il nucleo familiare quale punto di partenza per l’attivazione dei giusti sostegni per le persone con disabilità

Massimo Fenzi

p. 50

AAA – Antenne Antidiscriminazione Attive: al via il progetto!

Redazione

p. 53

SKILLS 2: verso la chiusura del progetto europeo

Redazione

p. 56

Fondazione Nazionale Anffas “Durante e Dopo di Noi”: la finestra di Anffas sul mondo della Filantropia

Redazione

p. 59

Univers@bility: continua il progetto editoriale

Rossella Collina

p. 62

Inserto

I - IV



Il Presidente Nazionale di Anffas, Roberto Speziale, parla del nuovo numero della rivista Anffas che è dedicata ai **fratelli e alle sorelle** delle persone con disabilità.

I fratelli e le sorelle **sono molto importanti per le persone con disabilità per le famiglie** e per Anffas.

Anffas vuole dare ancora più attenzione alle persone con disabilità e ai loro fratelli e sorelle **per far sentire la loro voce e per migliorare la Qualità di Vita di tutti.**

Carissimi, con questa nuova edizione della nostra rivista "La Rosa Blu" (luglio 2022) intendiamo dare spazio ad un particolare tema su cui **l'intera compagine associativa ha recentemente rinnovato il proprio impegno: parliamo dei siblings, ovvero i fratelli e le sorelle delle persone con disabilità.**

Anffas sente, infatti, l'esigenza di attenzionare un argomento che, nonostante le varie iniziative lanciate nel corso degli anni, fra le quali il progetto "*Fermo Immagine - fratelli a confronto. Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle*" realizzato con il contributo del Dipartimento Pari Opportunità della Presidenza del Consiglio (vedi pag. 18), ancora troppo spesso viene poco indagato. A nostro avviso rappresenta invece un elemento centrale sia dal punto di vista delle di-

namiche familiari, della crescita delle persone, delle ricadute sociali, culturali ed esistenziali che dal punto di vista della valorizzazione di risorse importanti per il movimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie e per le stesse persone con disabilità.

Anffas, grande famiglia di famiglie, attraverso questo numero monotematico dedicato al tema dei fratelli e delle sorelle intende ribadire non solo l'importante ruolo che essi rivestono nel contesto familiare ma anche come possano rappresentare una preziosa ed insostituibile risorsa per l'intera compagine associativa.

Per la sua stessa natura Anffas deve guardare alla famiglia nella sua ampia accezione ed unicità ma allo stesso tempo deve tenere conto che, nelle stesse dinamiche familiari, esistono diverse sensibilità, peculiarità ed esigenze che vanno tutte valorizzate,

esplorate e supportate.

Ed è proprio per questo motivo che Anffas, forte delle precedenti esperienze ed iniziative poste in essere nel tempo unitamente ad una nuova consapevolezza, maturata anche alla luce di quanto accaduto a seguito dell'emergenza "Covid 19" e del conflitto bellico in Ucraina, ha deciso di lanciare il progetto **"Accendiamo i Riflettori"** (vedi pag. 21). Attraverso questa importante iniziativa, fortemente voluta da parte di un gruppo di sorelle di persone con disabilità (per le cui testimonianze rimandiamo la lettura a pag. 24) e fatta propria dall'intero Consiglio Direttivo Nazionale, Anffas si prefigge, appunto, di **ri-accendere i riflettori, a tutti i livelli associativi, sui fratelli e sulle sorelle**, ma, più in generale, sull'intero contesto familiare, sui loro bisogni e sul loro ruolo, sviluppando iniziative mirate al fine di coinvolgere attivamente i fratelli e le sorelle nella vita associativa anche in una necessaria prospettiva di ricambio generazionale.

Il metodo, quindi, utilizzato è stato quello di **prendere e dare voce**, nei vari contributi contenuti in questo numero della rivista, **ai singoli interessati in modo da valorizzarne il vissuto, l'esperienza quotidiana nel rapporto con i propri congiunti con disabilità e con il resto del nucleo familiare e raccogliendone spunti, riflessioni, critiche e proposte**. Il tutto valorizzando anche esperienze e punti di vista diversi che possano ben rappresentare quello che possiamo senz'altro definire come un fenomeno, a tutt'oggi, scarsamente conosciuto ed opportunamente indagato in tutti i suoi complessi e delicati aspetti. Infatti, **già dalle prime battute del summenzionato progetto "Accendiamo i Riflettori" è chiaramente emerso quanto possa essere eterogenea e, molto spesso, complessa la condizione dell'essere "siblings"**: basti pensare a quanto differiscono i vissuti di fratelli e sorelle appartenenti alle nuove generazioni, seppur con *background* socio-familiari diversi, rispetto a quelli dei *siblings* più adulti. Come non pensare anche che **vi è l'assoluta necessità di indagare il particolarissimo mondo dei siblings giovani e giovanissimi** che, unitamente ai loro giovani genitori o altri componenti del nucleo familiare, si trovano ad essere catapultati, senza esserne preparati, a vivere un'esperienza che con l'arrivo in famiglia di un fratellino o una sorellina con disabilità ne stravolge, spesso in modo anche traumatico, la normale routine e le stesse relazioni affettive. Anche in tale contesto le testimonianze dei *siblings* diciamo più "maturi" diventano preziose per restituire riflessioni e vissuti esperienziali ai più giovani ma anche per contribuire a far modificare lo stesso punto di vista dei genitori che, non di rado, dimostrano di fare fatica a comprendere, metaboliz-

zare e governare le modificazioni che intervengono all'interno delle dinamiche familiari con la nascita di un figlio o di una figlia con disabilità e di come ciò possa impattare sugli altri figli senza disabilità.

Ovviamente per un'associazione come Anffas gli elementi che emergono attraverso i riflettori accesi su questo tema si traducono inevitabilmente anche in istanze da rivolgere ai decisori politici in modo tale che, unitamente all'avanzamento culturale, vi sia altresì un avanzamento e adeguamento delle normative che possono risultare di concreta utilità per sostenere anche il ruolo dei *siblings*. Si tratterà, quindi, di individuare quali debbano essere i necessari sostegni che all'interno del Progetto di vita delle persone con disabilità, unitamente agli altri componenti del nucleo familiare, debbano essere previsti, pianificati e garantiti anche ai fratelli e alle sorelle. Progettualità questa che deve riuscire anche a traguardare nel "durante noi" l'intero percorso che la famiglia e la persona con disabilità devono essere messe in condizione di compiere nella prospettiva del "dopo di noi" evitando così di "scaricare" sulle sole spalle dei fratelli e delle sorelle questa delicata e particolare incombenza senza avere per tempo preparato, pianificato e strutturato, appunto, un adeguato percorso.

Le iniziative di Anffas sul tema sono altresì accompagnate da strumenti molto pratici e di diretta utilità, per esempio le **pillole informative** - di cui alcune vengono riportate a titolo di esempio a pag. 12 e che, costantemente aggiornate, sono tutte consultabili sul sito www.anffas.net - che, partendo dalle domande più frequenti poste agli esperti di Anffas da familiari di persone con disabilità, associati, collaboratori ed organizzazioni del settore, consentono al lettore di ricevere informazioni, semplici e chiare, su alcuni aspetti che interessano i *siblings* e, più in generale, i *caregiver* familiari.

In conclusione, Anffas ha preso piena consapevolezza che tale tema è assolutamente centrale e che, per questo motivo, **occorre avviare una pluralità di attività che, senza alcuna pretesa di esaustività, risultino utili nell'avvio di un confronto aperto con i diretti interessati, di iniziative volte a realizzare studi, ricerche ed approfondimenti** sia di natura scientifica che sociologica che, grazie all'apporto di esperti, **consentano all'intera compagine associativa di agire, ai vari livelli, in modo condiviso, consapevole e mirato**.

Buona lettura e serene vacanze!



Fratelli e sorelle quali familiari e caregiver: il posizionamento di Anffas

La rosa blu

Avv. Gianfranco de Robertis

Consulente legale Anffas Nazionale

Da anni, ma soprattutto da quando con la legge n. 205/2017 (c.d. legge di bilancio per l'anno 2018) si è introdotta la definizione normativa di caregiver familiare (che forse all'emanazione di una completa disciplina di sistema per la valorizzazione del caregiver potrebbe modificarsi in alcuni aspetti), Anffas ha posto maggiormente l'accento sui caregiver genitori e sui caregiver fratelli e/o sorelle delle persone con disabilità da supportare con il lavoro di "care".

Infatti, spesso sono proprio questi particolari caregiver che subiscono, in genere, un maggior peso nell'attività di supporto, cura ed assistenza dei propri congiunti con disabilità, e vedono incidere irrimediabilmente, più che per altri caregiver, il proprio percorso di vita, le proprie scelte professionali, ma anche la propria crescita personale (specie per i fratelli e sorelle di persone con disabilità dalla nascita o in età evolutiva).

Una cosa è essere caregiver semmai per un genitore anziano che solo nell'ultimissimo periodo della propria vita vede un suo decadimento con un'attività di cura semmai per una piccola fase della vita per una malattia, pur a volte infausta, dall'andamento però abbastanza rapido o di medio termine (alcuni mesi/anni), altra cosa è invece se si nasce in una famiglia in cui vi è già un fratello/sorella con disabilità ovvero se durante l'infanzia arriva un fratello/sorella con disabilità.

Spesso i fratelli/sorelle dei bambini con disabilità non solo rientrano nelle dinamiche

degli assetti familiari che si sviluppano nel caso di un altro minore con disabilità, ma poi già dopo alcuni anni divengono loro stessi caregiver, addirittura anche durante l'adolescenza, assolvendo ad attività di un primo semplice supporto ad integrazione di quello semmai svolto dai genitori, pur correlate alla loro età ed alla necessità di non "schiacciarli" sotto tale impegno. Proprio partendo da queste basilari considerazioni, Anffas ritiene utile che nell'emananda legge sui caregiver familiari vi siano le seguenti previsioni:

- *"Nelle scuole di secondo grado possono altresì essere attivati laboratori per gli studenti che mirano a sollecitare l'auto-identificazione degli stessi studenti caregiver familiari e l'empatia da parte degli altri studenti che non hanno responsabilità di tipo assistenziale, al fine di progettare azioni di aiuto e supporto per gli studenti caregiver familiari e di sensibilizzare i giovani sull'importanza dell'attività di cura, che può tradursi in azioni di volontariato o di cittadinanza attiva."*
- *"Nel caso di caregiver familiari inseriti in percorsi universitari, l'attività di cura contribuisce a formare i crediti formativi per attività extrauniversitarie ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca del 22 ottobre 2004, n. 270 e costituisce motivo di degenza all'obbligo di frequenza".*

Ma soprattutto i fratelli/sorelle di persone

con disabilità potrebbero, specie nei primi anni della loro vita, anche correre il rischio di vivere una condizione di “povertà educativa”, nella misura in cui questi potrebbero scontare minori occasioni per estrinsecare la propria crescita educativa e culturale, visto che la condizione di disabilità potrebbe aver assorbito tutte le energie economiche della famiglia, ma anche di tempo.

Infatti, per i genitori/familiari vengono sempre più meno le condizioni per garantire ai figli con disabilità ed agli altri fratelli/sorelle delle prime ulteriori occasioni di crescita e di esperienza, visto che le risorse e il tempo sono già assorbiti dal sostegno alla vita quotidiana del minore con disabilità. Offrire un’attività di cura personale genera depauperamento delle risorse familiari sia perché si acquistano servizi sia perché ci si dedica come caregiver familiare, sottraendo però tempo ed energie anche vitali o addirittura perdendo del tutto occasioni di reddito utili per la famiglia. È indubbio, inoltre, che tali condizioni siano direttamente connesse al progressivo aggravamento delle stesse condizioni di disabilità, che rischiano di far entrare il minore con disabilità ed i suoi familiari (inclusi fratelli/sorelle) in una vera e propria spirale che ne connoterà, in negativo, l’intero arco della vita.

Per Anffas, quindi, occorre avere attenzione anche a questi aspetti nella costruzione di percorsi per contrastare la “povertà educativa”, prevedendo, per esempio, specifiche linee di finanziamento per bandi inerenti alla povertà educativa.

Per Anffas occorre in ogni caso attivare percorsi per evitare il “peso” dell’attività di cura su ciascuno dei componenti familiari e sulle dinamiche della famiglia stessa, ricordando che quando si supporta la persona con disabilità, bisogna anche supportarne il contesto familiare.

Del resto, questo era già chiaro nella Legge n. 328/00, laddove, parlando di progetti individuali di vita per le persone con disabilità, nell’articolo 14 comma 2, si prevedeva, così come oggi si continua a prevedere che “Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare”.

Non a caso, recentemente la stessa Regione Lazio, nella DGR n. 341/2021 recante <<Approvazione delle “Linee guida regionali per il riconoscimento del “caregiver familiare”, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno>>, ha precisato che “L’introduzione all’interno del PAI (ndr leggasi “progetto individuale di vita”) di uno spazio soggettivo autonomo dedicato al “caregiver familiare” è importante, sia per valorizzare gli aspetti positivi del caregiving come risposta assistenziale efficace in più contesti di servizio e relazionali, sia per la doverosa presa in carico del caregiver agendo, attraverso misure di sostegno flessibili, sulle molteplici ricadute negative a livello personale legate al burden (carico) del “caregiver familiare”; a tutela della qualità della sua vita.”

Per Anffas questo vuol dire che anche i fratelli/sorelle hanno un ruolo anche nella costruzione e nella condivisione del progetto di vita del familiare quanto meno nella dimensione degli interventi a supporto familiare, ma non solo, visto che è la famiglia uno dei contesti in cui si estrinseca lo sviluppo personale, ma che supporta anche il vivere esperienze extrafamiliari, così come lo stesso articolo 16 della Legge n. 328/00 ricorda “Il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana; sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l’associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l’offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l’efficienza degli interventi, gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell’ambito dell’organizzazione dei servizi.”

Come non considerare questo poi nei percorsi per il “durante, dopo di noi”, proprio in virtù del futuro venir meno del perno centrale, quali i genitori, e del “passaggio di testimone” che avviene verso gli altri fratelli/sorelle delle persone con disabilità, che divengono spesso il punto di riferimento per organizzare e supportare il prosieguo del percorso di vita di quella persona?

Anffas ritiene che anche di tutto ciò debba tenersi conto, con una forte sensibilità rispetto alle dinamiche ed alle relazioni tra fratelli/sorelle, anche solo nel condividere quella che sarà, per esempio, la destinazione della “casa di famiglia”, dove fino a quel momento ha continuato a vivere la persona con disabilità e che ora semmai si vuole ritenere come soluzione alloggiative anche per altri compagni di percorso del

fratello/sorella con disabilità.

Compito di Anffas non è imporre un modello di relazione tra fratelli/sorelle, ma costruire opzioni normative ed occasioni perché i fratelli/sorelle possano liberamente scegliere e, tra l'altro, senza essere costretti per mancanza di servizi a supporto delle persone con disabilità, di far parte della vita del loro congiunto seppure nei più variegati modi.



Aspettando la legge statale per il sostegno e la valorizzazione dei caregiver familiari¹
Il percorso accidentato dei Fondi senza ancora una chiara visione prospettica

La rosa blu

Avv. Gianfranco de Robertis

Consulente legale Anffas Nazionale

Istituzione del Fondo Nazionale per i caregiver

Con la legge n. 205/2017 (c.d. legge di bilancio per l'anno 2018) è stato introdotto, nell'articolo 1 comma 254, l'istituzione del "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare" con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020 per permettere quindi di creare una copertura finanziaria per «*interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare*».

La medesima legge, nel successivo comma 255, aveva altresì fornito, ai fini dell'individuazione dei beneficiari degli interventi legislativi sopra detti, una prima definizione legislativa di *caregiver familiare* (tutt'oggi ancora in vigore), ricollegando lo stesso alla «*persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di*

accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18».

Modifica della destinazione del Fondo nazionale per i caregiver

Poi, però, il decreto legge n. 86/2018, convertito in Legge n. 97/2018 (e contenente il riordino delle competenze di alcuni Ministeri e di interventi in tema di famiglia e disabilità), nel trasferire la gestione del Fondo dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali alla Presidenza del Consiglio dei Ministri aveva diversamente finalizzato le risorse del ridetto Fondo, prevedendo che queste fossero direttamente ripartite tra le regioni per destinarle ad "interventi" in favore dei *caregiver*, elidendo dalla precedente legge n. 205/2017 il riferimento al fatto che tali interventi dovessero essere "legislativi", utili quindi a dare invece una compiuta e stabile disciplina alla materia, fornendo tra l'altro un quadro di interventi di base, statale, omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Le varie risorse, così accumulate per anni e destinate non più ad interventi legislativi ma da ripartire tra le regioni per attivare alcuni servizi spot (per l'annualità di riferimento, etc.), erano arrivate nel 2020 a circa 70 milioni di euro (20 milioni del 2018, 25 milioni del 2019 e 25 milioni del 2020) e quindi il 16 ottobre 2020, in sede di Conferenza Unificata, veniva espresso il parere favorevole sul decreto di riparto

¹ Il presente articolo ripropone quasi integralmente l'articolo "A quando la legge sul riconoscimento del ruolo dei caregiver familiari? Facciamo chiarezza su cosa è accaduto fino ad oggi e quali sono le prospettive future" apparso sul precedente numero della Rivista La Rosa Blu - dicembre 2021 (pagg. 26 ess.) disponibile al seguente link: <https://www.flipbookpdf.net/web/site/3e656e05ef4b27b9e4d765546f58b5020b69dd94FBP19955166.pdf.html>. Il tema è rimasto di assoluta attualità, anche in virtù del riparto tra le regioni di altre risorse nell'aprile 2022.

di 68.314.662,00 euro del "Fondo per il sostegno e il ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare" tra le Regioni che poi hanno iniziato ad utilizzarlo per interventi di sollievo e sostegno destinati al *caregiver* familiare, secondo i seguenti criteri e priorità: (i) ai *caregiver* di persone in condizione di disabilità gravissima, come definita dall'art. 3 del decreto 26 settembre 2016; (ii) ai *caregiver* di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali comprovata da idonea documentazione; (iii) a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver* con la persona assistita. A questo parere seguiva il DPCM 27.10.2020, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 22.01.2021.

Nuovo Fondo nazionale per "interventi legislativi" volti a valorizzare e supportare il ruolo del caregiver

Intanto, però, nella legge di bilancio per l'anno 2021, all'articolo 1, comma 334 è stato previsto che *"È istituito nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali un fondo, con una dotazione di 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal caregiver familiare, come definito dal comma 255 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205"*, quindi riponendo al centro dell'attenzione la necessità di una più ampia disciplina, che non si limiti a finanziare alcuni sostegni, ma garantisca normativamente ed a livello statale alcuni interventi di sostegno, anche previdenziale ed assicurativo, oltre a stabilire in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale dei livelli essenziali anche rispetto alle modalità di supporto dei caregiver, in quanto inseriti all'interno di una rete integrata di servizi che va garantita, potenziata e strutturata in maniera tale che valorizzi il ruolo del caregiver con le seguenti precisazioni:

- 1) occorre evitare che il sistema di welfare arretri, delegando (se non addirittura "scaricando") sul caregiver l'intero carico assistenziale e di promozione di sviluppo della persona con disabilità, a fronte semmai del riconoscimento di alcuni benefici fiscali o di una semplice indennità in favore di quest'ultimo;
- 2) occorre garantire in ogni caso alla persona con disabilità l'insieme integrato dei servizi, interventi e prestazioni, pur avendo attenzione che nel progetto di vita della stessa vi è anche un supporto familiare quale quello del caregiver che va rilevato e valorizzato;
- 3) i concreti interventi di supporto al caregiver siano tali da consentirgli di poter essere realmente il "facilitatore" della persona con disabilità nella fruizione dei vari servizi e nella partecipazione nella società, permettendogli di avere a sua volta spazi personali (tutelando anche il diritto a perseguire propri interessi e sviluppi lavorativi e/o familiari) o tutele di tipo previdenziale ed assicurativo che fungano da contrappesi alla dedizione, alle rinunce e ai rischi che il caregiver vive nella sua costante attività di cura ed assistenza;
- 4) maggiore attenzione per i *caregiver* di lunga durata (soprattutto i genitori di persone con disabilità che prestano tale attività per una gran parte della propria vita), dovendosi garantire tutele progressive rispetto a chi svolge attività di cura per una piccola fase della propria vita.

Quindi oggi?

Da una parte continua a sussistere il fondo creato sin dal 2017 e che dal 2018 è usato per interventi a supporto diretto del caregiver attraverso la ripartizione alle regioni delle risorse secondo un programma di utilizzazione negoziato dalle stesse con il Ministero; dall'altra parte si è costituito dal 2021 il fondo ulteriore di 30 milioni di euro annui per la legge che introdurrà i sopra ricordati interventi di carattere nazionale (previdenziale, etc.) per i caregiver familiari.

Tale ricostruzione è confermata dal fatto che con Decreto del Ministro per le disabilità di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 28.12.2021 (pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 14.04.2022) si è proceduto ad un nuovo riparto tra le regioni di quasi 23 milioni di euro per interventi a sostegno dei caregiver per l'annualità 2021. Mentre sappiamo che il nuovo Fondo istituito a fine 2020 per gli interventi legislativi a supporto dei caregiver aveva per l'anno 2021 una dotazione di 30 milioni di euro, che quindi dovrebbe considerarsi diversa ed ulteriore.

Ma, purtroppo, continuiamo ad assistere ad un utilizzo dell'intero Fondo non già per finalmente creare le premesse per l'adozione di una legge nazionale, bensì per distribuire risorse, fra l'altro, a valenza annuale, al di fuori di un preciso programma nazionale di intervento.

Fermo restando le criticità sopra descritte, allo stato, vi è da registrare che secondo le vigenti previsioni si andrà ad operare con le seguenti modalità: a seguito della pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del decreto di riparto delle risorse per l'annualità 2021 le Regioni entro il 14.06.2022 erano tenute a predisporre un proprio piano, indicante le modalità di utilizzo delle risorse stesse in ossequio a quanto indicato nell'atto di riparto ministeriale. Tale piano doveva essere concertato con le organizzazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e, poi, sottoposto al Ministero per l'effettiva liquidazione delle risorse e, quindi, la messa in campo di quanto in tale piano previsto.

Al momento in cui viene redatto il presente articolo non è dato sapere quali e quante regioni abbiano provveduto ad attuare tale piano e, soprattutto, se ciò sia stato realizzato con la concertazione delle organizzazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, fra cui sicuramente rientra Anffas.

Contributo alle madri disoccupate o monoreddito caregiver previsto dalla legge di bilancio 2021

Nella legge n. 178/2020 (legge di bilancio per l'anno 2021) all'articolo 1 comma 366 era stato previsto un fondo di 5 milioni di euro, perché alle madri disoccupate o monoreddito facenti parte di nuclei monoparentali con figli a carico aventi una disabilità riconosciuta in misura non inferiore al 60%, fosse concesso un contributo mensile nella misura massima di 500 euro netti, per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, nel limite massimo di spesa per lo Stato di 5 milioni di euro per ciascuno dei 3 anni. La norma prevedeva che fosse un decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, da ema-

nare entro il 1° marzo 2021, a stabilire i criteri per l'individuazione dei destinatari e le modalità di presentazione della domanda.

Ma poi con l'articolo 13 bis del D.L. n. 41/2021 è stato previsto che tale contributo spetti non più solo "alle madri disoccupate", ma "ad uno dei genitori disoccupati".

Il 30 novembre 2021 è poi stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il decreto del 12 ottobre 2021 con cui si sono stabiliti i "Criteri per l'individuazione dei destinatari e modalità di presentazione delle domande del contributo mensile in favore del genitore disoccupato o monoreddito con figli disabili a carico", a cui ora Inps dovrà dare seguito.

Il timore è che questa sia l'ennesima misura *spot* che scontenti un po' tutti, vista l'assoluta irrisorietà del Fondo, ossia 5 milioni di euro annui, che andrebbero a coprire al massimo 833 destinatari, se questi avessero tutti il contributo massimo di 500 euro mensili oppure ridurre considerevolmente tale importo, ma sempre con una platea limitata di destinatari, rendendo del tutto inefficace tale intervento.

Subito una legge per i caregiver

Nel quadro sopra descritto e pur ritenendo gli interventi posti in essere comunque positivi ancorché più che altro legati alla contingente emergenza e non interventi strutturali, Anffas ritiene che occorre quanto prima adottare una legge di più ampio respiro che riconosca realmente il ruolo del caregiver, ne valorizzi la sua peculiare attività, in aggiunta a quella del sistema dei servizi, e la tuteli mettendolo nelle condizioni di poter esercitare questo ruolo di "care" senza dover sacrificare le proprie scelte ed i propri percorsi di vita a causa di mancanza di idonei supporti e di una rete integrata di servizi nella quale poter integrare la propria funzione.

Purtroppo, a causa delle ormai note vicende politiche, si ritiene, allo stato, quanto mai improbabile che tale legge possa vedere luce nel corso della attuale legislatura che, come detto, sembra volgere al termine.



Rubrica: a quali servizi ed opportunità hanno diritto i caregiver familiari?

Pillole informative - edizione speciale

La rosa blu

Alessia Maria Gatto

Consulente legale Anffas Nazionale

Anffas prosegue costantemente il proprio lavoro di censimento, condivisione e produzione di documenti e/o indicazioni utili a fornire alla generalità dei cittadini informazioni, semplici e chiare, sugli aspetti di maggiore interesse afferenti al mondo della disabilità.

In tale ottica, attraverso i propri esperti e professionisti, sono state realizzate delle specifiche "Pillole informative" basate

sulle domande più frequenti pervenute da parte di familiari di persone con disabilità, associati, collaboratori ed organizzazioni del settore così da rendere le informazioni fruibili e poter essere d'aiuto a chiunque ne abbia bisogno.

Di seguito si riportano, pertanto, alcune pillole informative in edizione speciale con focus su alcuni aspetti che interessano i *siblings* e, più in generale, i *caregiver* familiari.

Rubrica: a quali servizi ed opportunità hanno diritto i caregiver familiari?

D: Esiste una definizione legislativa di caregiver familiare?

R: Sì. La l.n. 205/2017 definisce "caregiver familiare" colui che assiste e si prende cura di una persona con "disabilità grave" ai sensi dell'art. 3, comma 3, l. 104/92 o con indennità di accompagnamento e sia il coniuge, convivente di fatto, unito civilmente o un parente o affine fino al secondo grado della persona con disabilità stessa. Si considerano i parenti di terzo grado, invece, solo quando i genitori o il coniuge della persona con disabilità assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure abbiano anch'essi patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

D: Sono la nuora di una persona con disabilità grave alla quale presto cura e assistenza. Posso essere considerata "caregiver familiare" secondo la definizione legislativa di cui alla l.n. 205/2017?

R: Sì. In tal caso, infatti, vi è un rapporto di affinità di primo grado. Ad esempio, sono considerati parenti di primo grado i genitori e figli anche adottivi; affini di primo grado il suocero/a e la nuora/genero; parenti di secondo grado i nonni e i nipoti nonché i fratelli e sorelle; affini di secondo grado i cognati, i nonni del coniuge; parenti di terzo grado i bisnonni e i nipoti, gli zii e i nipoti (figli dei fratelli); affini di terzo grado bisnonni del coniuge, zia e zio del coniuge, nipoti del coniuge, etc.



D: Ho 63 anni, sono un lavoratore subordinato che assiste un parente di primo grado con disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92. Posso accedere alla c.d. APE sociale ricevendo una speciale indennità fino al raggiungimento dell'età prevista per la pensione di vecchiaia?

R: Sì. Tale misura è stata prorogata per il 2022 e, fra i beneficiari, comprende anche coloro che sono in possesso di un'anzianità contributiva di almeno 30 anni e che, al momento della richiesta, assistano da almeno sei mesi il coniuge, l'altra parte dell'unione civile o un parente di primo grado purché convivente. Il beneficio può essere esteso anche ai parenti o affini di secondo grado (sono quindi esclusi i parenti e affini di terzo grado), anche in tal caso conviventi, solo se i genitori o il coniuge della persona con disabilità grave abbiano compiuto i 70 anni di età oppure abbiano anch'essi patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

N.b.: La misura è riservata solo ai lavoratori subordinati del settore pubblico o privato, ai lavoratori autonomi e parasubordinati e per accedervi è necessario presentare una apposita domanda (l'ultima finestra, c.d. tardiva, si chiuderà al 30 novembre 2022 con risposta dell'INPS entro il 31 dicembre).



D: Sono un lavoratore autonomo di 63 anni e assisto un parente di 1° grado con disabilità grave da almeno 6 mesi con il quale, inoltre, convivo. Se nel nucleo familiare è presente anche un lavoratore dipendente che sta beneficiando di permessi per l.n. 104/92 potrei ugualmente aver diritto all'APE Sociale?

R: Sì. Come è stato chiarito da INPS nella sezione FAQ (disponibile qui: https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Allegati/FAQ_APE_SOCIALE%20.pdf) del sito l'unico motivo ostativo alla percezione dell'APE sociale è la circostanza che, per la medesima persona con disabilità grave, vi sia un'altra persona con i requisiti che stia già godendo dell'APE sociale. Pertanto, il fatto che un altro familiare, lavoratore dipendente, goda dei permessi previsti dalla legge n. 104 non impedisce di per sé ad altri lavoratori aventi i requisiti, es. lavoratore autonomo, di accedere al beneficio.



D: Sono un lavoratore che assiste una persona con disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92. Ho diritto a fruire di tre giorni di permesso retribuito mensile previsti dall'art. 33 della medesima l.n. 104/92 coperti da contribuzione figurativa?

R: Sì. Purché la persona assistita sia il coniuge, convivente di fatto, unito civilmente o un parente o affine fino al secondo grado o terzo grado (in quest'ultimo caso solo quando i genitori o il coniuge della persona con disabilità assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure abbiano anch'essi patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti).

N.b.: Questa definizione corrisponde a quella di "caregiver" di cui alla l.n. 205/2017.

Il beneficio è riconosciuto a tutti i lavoratori dipendenti, sia che operino nel pubblico che nel privato, che assistono persona con disabilità grave non ricoverata a tempo pieno ed è, inoltre, previsto il cumulo dei permessi per l'assistenza nei confronti di più persone con disabilità grave (ad esempio, per un totale di sei giorni di permesso mensili per l'assistenza a due persone con disabilità grave). In tal caso, però, il beneficio è limitato, oltre che al coniuge/unito civilmente/convivente di fatto e parenti e affini entro il primo grado, ai parenti e affini ma solo fino al secondo grado (sono quindi esclusi i parenti e affini di terzo grado) se i genitori o il coniuge della persona con disabilità grave abbiano compiuto i 65 anni di età oppure abbiano anch'essi patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.



D: Posso richiedere i tre giorni di permesso lavorativo retribuito di cui già godo per l'assistenza ad una persona con disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92, anche se non convivo con la persona con disabilità alla quale presto assistenza?

R: Sì. Tuttavia, nel caso in cui la persona da assistere sia residente in un comune situato a distanza stradale superiore a 150 chilometri rispetto a quello di residenza del lavoratore, sarà necessario che quest'ultimo attesti con titolo di viaggio o altra documentazione idonea il raggiungimento del luogo di residenza della persona assistita.



D: Fruisco già dei permessi ex l.n. 104/92 per l'assistenza ad una persona con disabilità grave che recentemente è stata inserita presso una struttura residenziale che non garantisce una assistenza sanitaria continuativa. Posso ugualmente continuare a fruire dei permessi lavorativi per prestarle assistenza?

R: Sì. Il requisito del non ricovero è riferibile solo alle strutture ospedaliere o simili, pubbliche o private, che assicurano assistenza sanitaria e continuativa. Anche la Corte di Cassazione, con Sent. n.21416/19, ha ribadito tutto ciò, riconoscendo il diritto a usufruire dei permessi lavorativi per prestare assistenza al familiare ricoverato presso strutture che non forniscono assistenza sanitaria continuativa, come ad esempio case-famiglia, comunità-alloggio o case di riposo.



D: Questo mese il mio datore di lavoro mi ha negato il diritto a fruire dei giorni di permesso retribuito che mi spetterebbero per assistere una persona con disabilità grave pur essendo tutti i presupposti indicati dalla legge (es. condizione di disabilità grave della persona assistita, rapporto di coniugio/convivenza/unione civile/parentela/affinità, non ricovero a tempo pieno, etc.). Tale comportamento è da ritenere illegittimo?

R: Sì. Una volta che viene riconosciuto il beneficio, esso è fruibile ove il lavoratore ne abbia necessità poiché la norma punta ad assicurare il diritto all'assistenza direttamente in capo alla persona con disabilità grave. Il lavoratore, comunque, dovrebbe, per quanto possibile, programmare la fruizione dei permessi così da garantire al datore di lavoro il giusto preavviso per adottare ogni necessaria misura organizzativa volta a compensare l'assenza del lavoratore.



D: Sono un lavoratore che assiste una persona con disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92. Il mio datore di lavoro può trasferirmi in altra sede aziendale contro la mia volontà?

R: No. Purché si tratti del coniuge, convivente di fatto, unito civilmente o un parente o affine fino al secondo grado o terzo grado (in quest'ultimo caso solo quando i genitori o il coniuge della persona con disabilità assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure abbiano anch'essi patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti).

N.b.: Questa definizione corrisponde a quella di "caregiver" di cui alla l.n. 205/2017.



D: È vero che chi rientra nella definizione legislativa di caregiver di una persona con disabilità grave (l.n. 205/2017) presto potrà richiedere al datore di lavoro di ricorrere con priorità al lavoro agile?

R: Sì. Il Consiglio dei Ministri, lo scorso 22 giugno 2022, ha approvato in esame definitivo il decreto legislativo (in attesa di firma e pubblicazione) di attuazione della direttiva europea 2019/1158 il quale introdurrà l'obbligo di riconoscere priorità di lavoro agile ai caregiver ritenendo nulli in quanto ritorsivi o discriminatori eventuali sanzioni, demansionamenti, licenziamenti, trasferimenti, o altra modalità organizzativa avente effetti negativi, diretti o indiretti, sulle condizioni di lavoro.



D: Sono un lavoratore dipendente e ho a mio carico una persona con disabilità ai sensi della l.n. 104/92. Posso essere obbligato a prestare l'attività lavorativa in orario notturno?

R: No. Secondo l'art. 53 del D.lgs. 151/2001 il lavoratore che ha a proprio carico una persona con disabilità con il riconoscimento di cui all'art. 3 della l. 104/92, indipendentemente dalla presenza o meno della condizione di gravità, non può essere obbligato a prestare lavoro notturno. Il lavoratore, pertanto, può scegliere liberamente di prestare lavoro notturno avendo pur sempre la facoltà di chiedere al proprio datore di lavoro di esserne esonerato.

N.b.: Come previsto dall'art. 18 bis del D.L. 66/2003, è applicabile una sanzione (arresto da due a quattro mesi o ammenda da 516 euro a 2.582 euro) nel caso in cui i lavoratori in questione siano adibiti al lavoro notturno nonostante il loro dissenso espresso in forma scritta e comunicato al datore di lavoro entro 24 ore anteriori al previsto inizio della prestazione.



D: Assisto una persona con disabilità grave (art. 3, comma 3, della l.n. 104/92) alla quale sono legato da un rapporto di parentela di secondo grado. Posso accedere al congedo biennale straordinario anche se ci sono altre persone legate alla persona con disabilità da vincoli di coniugio/convivenza, parentela o affinità più prossimi che potrebbero garantirgli tale assistenza?

R: No. Il congedo straordinario riceve una disciplina molto più restrittiva rispetto a quella prevista nel caso dei permessi mensili (art. 33 l.n. 104/92), in quanto vi è una graduatoria per l'accesso al congedo, che prevede il passaggio da un beneficiario all'altro solo nel caso in cui il precedente beneficiario sia "deceduto, mancante o presenti una patologia invalidante". La graduatoria prevede la priorità per il coniuge convivente / parte dell'unione civile convivente della persona con disabilità grave, e successivamente, nell'ordine: i genitori anche adottivi della persona con disabilità grave, i figli conviventi della persona con disabilità grave, i fratelli o sorelle conviventi della persona con disabilità grave, i parenti ed affini fino al terzo grado conviventi.

N.b.: Sono considerate, in genere, "patologie invalidanti" le patologie acute o croniche che determinano temporanea o permanente riduzione o perdita dell'autonomia personale (incluse le affezioni croniche di natura congenita, reumatica, neoplastica, infettiva, dismetabolica, post-traumatica, neurologica, neuromuscolare, psichiatrica, derivanti da dipendenze, a carattere evolutivo o soggette a riacutizzazioni periodiche), le patologie acute o croniche che richiedono assistenza continuativa o frequenti monitoraggi clinici, ematochimici e strumentali nonché le patologie acute o croniche che richiedono la partecipazione attiva del familiare nel trattamento sanitario.



D: Sono un lavoratore nonché l'unica persona in grado di prestare assistenza a mio padre con disabilità grave, stante la mancanza del coniuge e l'inesistenza di altri parenti o affini fino al terzo grado che possano assisterlo. Posso accedere al congedo biennale straordinario potendomi così assentare dal lavoro per un periodo di due anni pur continuando a percepire un'indennità pure se, tuttora, non siamo conviventi?

R: No. Il diritto al congedo straordinario per l'assistenza alle persone con disabilità grave spetta solo ai conviventi, fatta eccezione per i genitori, anche adottivi, della persona con disabilità grave. Tuttavia, nel caso dei figli non conviventi, è possibile ugualmente richiedere l'accesso al congedo ove vi sia la previsione di instaurare la convivenza con la persona beneficiaria dell'assistenza.

D: Sono un genitore appartenente ad un nucleo familiare monoparentale con un figlio con disabilità a carico superiore al 60% e il mio ISEE è inferiore a 3 mila euro e non lavoro. Posso richiedere il contributo che va da 150 a 500 euro per "genitori disoccupati o monoreddito"?

R: Sì. Ma tale contributo è riconosciuto ai soli genitori disoccupati ossia senza un impiego o con reddito non superiore a 8.145 euro annui, se da lavoro dipendente, o 4.800 euro annui, se da lavoro autonomo, o monoreddito, ossia che abbiano un reddito derivante esclusivamente dall'attività lavorativa. La domanda per il contributo deve essere presentata annualmente all'INPS dal 1° febbraio al 31 marzo per ognuno degli anni 2022 e 2023. Per maggiori informazioni cliccare qui: <http://www.anffas.net/dld/files/informativa%20su%20contributo%20per%20genitori%20disoccupati%20o%20monoreddito.pdf>.

R: È vero che le regioni hanno la possibilità di utilizzare fondi per interventi di sollievo e sostegno dedicati ai *caregiver* familiari (ai sensi della l.n. 205/2017) soprattutto in considerazione del periodo emergenziale dovuto alla diffusione del Covid-19?

D: Sì. Le risorse, destinate alle Regioni per interventi di sollievo e sostegno destinati al *caregiver* familiare, dovevano essere utilizzate in base alle specifiche linee di indirizzo regionali adottate da ciascuna regione dando priorità ai *caregiver* di persone in condizione di disabilità gravissima (dm 26 settembre 2016), ai *caregiver* di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali, comprovata da idonea documentazione, a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver* con la persona assistita.

L'ultimo decreto di riparto, relativo all'annualità 2021, è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale in data 14 aprile 2022 (consultabile qui: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/04/14/22A02351/sg>).

Per maggiori informazioni rimandiamo la lettura all'articolo a pag. 9.



D: Colui che presta effettiva assistenza alla persona con disabilità in quanto caregiver essendo il coniuge, convivente di fatto, unito civilmente o parente o affine fino al terzo grado, deve partecipare e contribuire all'elaborazione del progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della l.n. 328/2000?

R: Sì. Tale figura non solo deve essere coinvolta nell'elaborazione del progetto individuale, sempre in accordo con la persona beneficiaria, ma il suo fondamentale apporto in termini di assistenza e cura della persona, deve necessariamente essere considerato in sede di elaborazione del "budget di progetto". Il budget di progetto, quale elemento essenziale del progetto individuale, comprende, infatti, la descrizione quantitativa e qualitativa non solo delle risorse economiche, strumentali e professionali ma anche delle risorse umane atte che garantiranno la piena fruibilità dei sostegni indicati nel progetto stesso.



D: Nell'ambito del nuovo modello di assistenza territoriale del servizio sanitario nazionale sviluppato dal decreto interministeriale n. 77 del 23 maggio 2022, deve essere garantito il coinvolgimento e il supporto del "caregiver" familiare che presta assistenza alla persona con disabilità?

R: Sì. Tale decreto punta a garantire l'erogazione di servizi "universalmente accessibili, integrati, centrati sulla persona in risposta alla maggioranza dei problemi di salute del singolo e della comunità nel contesto di vita. I servizi sono erogati da equipe multiprofessionali, in collaborazione con i pazienti e i loro caregiver" ed è garantito il loro coinvolgimento anche ai fini della "formazione e l'addestramento alla migliore gestione possibile delle nuove condizioni cliniche, terapeutiche e al riconoscimento precoce di eventuali sintomi di instabilità" successivamente all'eventuale ricovero della persona con disabilità.



D: Sono il familiare di una persona con disabilità e quest'ultima è anche a mio carico fiscalmente. Posso usufruire delle agevolazioni fiscali previste per il settore auto nonché di tutte le altre detrazioni e deduzioni?

R: Sì. Se la persona con disabilità è fiscalmente a carico di un familiare, possiede cioè un reddito annuo non superiore a 2.840,51 euro (o a 4.000 euro, dal 1° gennaio 2019, per i figli di età non superiore a 24 anni), può beneficiare delle agevolazioni lo stesso familiare che ha sostenuto la spesa. Per maggiori informazioni sulle singole agevolazioni è possibile consultare l'attuale guida dell'Agenzia delle Entrate a questo link: <http://www.anffas.net/it/informati/leggi-e-diritti/agevolazioni-fiscali/>.

Tutte le pillole prodotte sono consultabili e scaricabili al seguente link:

<http://www.anffas.net/it/news/14059/emergenza-coronavirus-pillole-informative/>



Fermo Immagine: l'esperienza del primo progetto su siblings di Anffas

La rosa blu

Redazione



“Fermo Immagine: fratelli a confronto”

è il nome di un vecchio progetto di Anffas Nazionale.

Il progetto “Fermo Immagine” era dedicato

ai fratelli e alle sorelle, con e senza disabilità.

L'obiettivo del progetto è stato **raccontare**

le storie dei fratelli e delle sorelle,

i loro **problemi**, ma anche le cose belle.

Quando si è concluso il progetto

è stato realizzato anche un **video**

con delle interviste ai fratelli e alle sorelle.

Fermo Immagine: l'esperienza del primo progetto su siblings di Anffas

Il ruolo chiave rappresentato dai *siblings*, ovvero i fratelli e le sorelle di persone con disabilità, e che Anffas sta cercando di promuovere e di portare all'attenzione della collettività anche attraverso la presente pubblicazione, è emerso chiaramente nell'ambito del progetto “Fermo Immagine - fratelli a confronto. Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle”, iniziativa co-finanziata dal Dipartimento delle Pari Opportunità attraverso il bando relativo al finanziamento di interventi finalizzati alle “promozione delle pari opportunità nel campo dell'arte, della cultura e dello sport a favore delle persone con disabilità” promosso dal Dipar-

timento delle Pari Opportunità - anno 2011.

Il progetto, realizzato da giugno 2013 a giugno 2014 e i cui risultati risultano oggi ancora del tutto attuali, si è, infatti, posto come **obiettivo quello di valorizzare la figura dei siblings in un percorso di riflessione, sensibilizzazione e promozione comune**, in merito alle dinamiche familiari che coinvolgono le persone con disabilità, in particolare intellettive e del neurosviluppo, 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**. Il tutto attraverso la testimonianza diretta

degli stessi fratelli e sorelle, anche con disabilità, raccolte durante la loro quotidianità: un punto di vista importante e spesso trascurato che invece è stato evidenziato grazie al video-documentario **“Fratelli&Sorelle d’Italia. Storie di vita a confronto”**, realizzato nell’ambito dell’iniziativa.

Con **“Fermo Immagine”** Anffas si è prefissata l’obiettivo di promuovere la consapevolezza delle persone con disabilità e dei loro familiari, a partire dai fratelli e dalle sorelle, relativamente alle tematiche inerenti tale importante funzione troppo spesso poco conosciuta e valorizzata. Mentre, come emerso dalle attività progettuali, il ruolo dei *siblings* risulta essere fondamentale in tutta una serie di importanti aspetti che rilevano sulle dinamiche dei congiunti con disabilità e dell’intera famiglia sia nella promozione di percorsi di autonomia, potenziamento delle abilità, supporto per la vita indipendente, ma anche nella promozione di pari opportunità, nell’elaborazione di strumenti innovativi e partecipati di carattere culturale, nonché nella sensibilizzazione, nell’ampliamento e nel rafforzamento delle reti che circondano le persone con disabilità e le loro famiglie. Si pensi per esempio quanto importante risulti molto spesso il coinvolgimento della persona con disabilità nella rete amicale dei fratelli e delle sorelle anche in termini di reale inclusione sociale.

Oltre ad affrontare un tema che, ad avviso di Anffas, era ed è ancora poco indagato, l’iniziativa ha voluto concentrarsi sulla relazione tra fratelli raccogliendo le testimonianze e coinvolgendo direttamente sia i fratelli senza disabilità che i fratelli con disabilità in un’ottica di pari opportunità.

Al tempo stesso, l’iniziativa ha consentito la realizzazione e diffusione a livello nazionale di un video-documentario, prodotto con l’attivo e fattivo contributo dei soggetti coinvolti, che si è proposto 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 intellettive e disturbi del neurosviluppo, possono e devono apportare alla società stessa ed alle comunità cui appartengono, Anffas con le attività progettuali ha anche voluto valorizzare tali aspetti proprio calandosi nei territori in cui le persone con disabilità e i loro *siblings* vivono nella quotidianità. Ciò è risultato estremamente vincente anche perché si è riusciti a realizzare all’interno di un unico prodotto un significativo spaccato dei diversi approcci culturali che nei diversi territori si hanno in tema di disabilità e di come tale tema presenti una ricchezza di diversi punti di vista e sensibilità pur in presenza di un minimo comune denominatore pressoché presente in tutte le varie testimonianze relativamente alla necessità di ulteriormente indagare, attenzionare e riconoscere il mondo dei *siblings*.

Infatti, 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 e delle 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, etc.*), 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, come detto, necessita di maggiore attenzione e visibilità ed il percorso progettuale ha avuto il merito di farlo 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 costru-

zione e diffusione di innovativi modelli culturali da parte di chi solitamente ne è escluso.

I partecipanti. Il progetto, nel dettaglio, ha visto il coinvolgimento di 11 realtà associative locali:

- Anffas Pescara
- Anffas Faenza
- Anffas Forlì
- Anffas Bergamo
- Anffas Nord Milano
- Anffas Varese
- Anffas Grottoammare
- Anffas Catania
- Anffas Patti
- Anffas Scoglitti
- Anffas Trentino

Sono state 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 disturbi del neurosviluppo. 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, leader associativi, personale di segreteria, terapisti della riabilitazione, animatori, pedagogisti ed altre figure tecniche.

Il video-documentario **“Fratelli&Sorelle d’Italia. Storie di vita a confronto”** è quindi stato realizzato con l’attiva partecipazione dei laboratori territoriali da cui, in particolare, sono emersi i punti ritenuti più importanti da parte di tutti

i partecipanti ai fini della realizzazione del video. Tra questi, in particolare per le persone con disabilità coinvolte, si segnala 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.

Altri elementi che il progetto ha consentito di fare 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 delle altre famiglie e che, seppur il rapporto tra fratelli può essere diverso da quello convenzionale, non per questo manca di intensità e spessore. È emerso inoltre che la famiglia è importante, ma che da sola difficilmente può farcela e che il valore aggiunto è rappresentato dalla presenza di una adeguata rete integrata di supporto nel territorio. I partecipanti sono stati altresì concordi sull’importanza che il video-documentario fosse rivolto ad un 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 trailer del video-documentario è disponibile su YouTube al seguente link: https://www.youtube.com/watch?v=y_LRgZYGxsc

Per maggiori informazioni è possibile consultare la sezione dedicata sul sito al seguente link: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/progetti-conclusi/progetto-fermo-immagine/>



“Accendiamo i Riflettori”: al via la nuova iniziativa di Anffas Nazionale dedicata ai sibilings

La rosa blu

Emanuela Bertini

Direttore Generale Anffas Nazionale



“**Accendiamo i Riflettori**” è il nome del nuovo progetto di Anffas.

Questo progetto è dedicato a tutti i **fratelli e le sorelle di persone con disabilità**.

Con questo progetto

Anffas vuole **coinvolgere i fratelli e le sorelle nella vita associativa**

ed ascoltare quello che hanno da dire per aiutarli a superare i loro problemi.

Le attività del progetto **sono iniziate a marzo del 2022.**

Come prima attività

Anffas ha organizzato sei incontri che si sono svolti **in modalità online.**

Durante questi incontri

i fratelli e le sorelle hanno **parlato delle loro esperienze, dei loro bisogni e desideri.**

Grazie alle proposte dei partecipanti

Anffas organizzerà le prossime attività.

“Accendiamo i Riflettori”: al via la nuova iniziativa di Anffas Nazionale dedicata ai sibilings



Anffas come Associazione di Famiglie e di Persone con Disabilità Intellettiva e Disturbi del Neurosviluppo nel corso dei 64 anni della propria vita ha sempre inteso dare voce alle innumerevoli istanze provenienti dalla propria base associativa ma non solo.

I cambiamenti avvenuti nei vari decenni nella nostra Società hanno contestualmente e conseguentemente dato corso ad una crescita e consapevolezza associativa che ha interessato tutti i diversi ambiti di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Per lungo tempo, peraltro, in materia di disabilità intellettiva ci si è concentrati esclusivamente sul ruolo e sui rapporti tra la persona con disabilità ed i genitori mentre, solo a partire dagli anni '80, anche attraverso la ricerca scientifica, si è rivolto lo sguardo ai fratelli e alle sorelle realizzando diversi studi, volti ad evidenziare gli effetti della presenza in famiglia del bambino con disabilità sullo sviluppo dell'altro o degli altri fratelli individuando sia i fattori che ne mediavano la relazione, sia le possibili conseguenze negative. Per arrivare poi ad affermare che la capacità di una famiglia di adattarsi alla condizione di disabilità di un suo componente, sviluppando capacità di resilienza, può essere definita come il risultato delle iniziative intraprese, degli sforzi e delle risorse messe in campo, per raggiungere un nuovo livello di equilibrio, armonia, coerenza e funzionamento di fronte all'evento critico raggiunto.

È dunque ormai acclarato che esistono alcuni fattori legati alla vita della famiglia che esercitano un ruolo importante sulla possibilità di adattamento positivo dei *siblings* alla condizione di disabilità del proprio congiunto.

Vi è poi da considerare che i *siblings* hanno un impatto unico con la disabilità, tanto che alcuni studi hanno evidenziato come gli stessi abbiano maggiori probabilità di operare, in età adulta, in contesti connessi alla disabilità.

Il benessere psicologico dei *siblings* rappresenta, pertanto, un'area di interesse che necessiterebbe di maggiori approfondimenti in diversi campi ed ambiti.

Tutto ciò non poteva sfuggire a livello associativo, essendo, la famiglia elemento essenziale e linfa vitale di Anffas.

Per tale motivo, nel tempo si sono progressivamente sviluppate diverse iniziative associative dedicate ai fratelli ed alle sorelle, con e senza disabilità, che si ritrovano, nei diversi momenti della propria vita, a dover affrontare la condizione di disabilità dei propri congiunti con conseguenze psicologiche differenti, complesse e variegiate, anche dal punto di vista psicologico.

Forte quindi delle conoscenze acquisite, delle esperienze ed iniziative precedenti, ma anche con una crescente consapevolezza della rilevanza del "tema", Anffas ha deciso di tornare a richiamare l'attenzione, a tutti i livelli associativi, sui fratelli e sulle sorelle, sui loro bisogni e sul loro ruolo.

Grazie alla proposta di un gruppo ristretto di sorelle di persone con disabilità - composto da Bianca Maria Lanzetta (Consigliere nazionale Anffas), Rita Angela Pitzalis (Consigliere nazionale Anffas), Barbara Bentivogli (Presidente Anffas Emilia-Romagna) e con il supporto di consulenti e professionisti della Rete associativa, il Consiglio Nazionale Anffas, ha inserito nel proprio programma di attività a partire dal 2022 un nuovo progetto intitolato appunto "**Accendiamo i Riflettori**" dedicato a fratelli e sorelle di persone con disabilità di tutte le fasce d'età, appartenenti alla rete Anffas e non solo, anche al fine di aggiornare - a distanza di 10 anni - quanto emerso dal progetto "**Fermo Immagine**" di cui all'articolo che precede a pag. 18.

La peculiarità dell'iniziativa è quella di aver voluto ipotizzare un percorso pluriennale in cui le diverse azioni da mettere in campo saranno declinate solo dopo aver terminato una prima fase di confronto, conoscenza ed ascolto dei diretti interessati.

Durante i primi mesi dell'anno, quindi, si sono

tenuti **n. 6 incontri online**, aperti a tutti coloro i quali hanno voluto aderire, dove è stato chiesto - oltre che di portare le proprie esperienze e suggestioni - di quali possibili azioni ed interventi Anffas potesse farsi carico e quali iniziative mettere in campo con e per i *siblings*.

Tale primo step, conclusosi nel mese di giugno 2022, oltre a rappresentare un'esperienza estremamente significativa e di grande impatto emotivo per tutti coloro i quali hanno a vario titolo vi hanno preso parte, **ha messo in luce le esperienze di vita, recenti o passate, nonché le strategie ed i modelli necessari per supportare questa importante risorsa familiare.**

Tutto questo certamente consentirà al gruppo ristretto incaricato di programmare le successive fasi ed azioni volte certamente a coinvolgere sempre di più i *siblings* nella vita associativa, ma anche e soprattutto a supportare tutti i fratelli e le sorelle, ad esempio, attraverso attività informative, formative, di *counseling*, etc. ovvero iniziative utili ad affrontare nel quotidiano e nell'intero arco della vita il proprio essere fratelli

e sorelle di persone con disabilità.

L'impegno e la certezza per Anffas sono di non voler lasciare indietro nessuno, tantomeno i *siblings* che, si sono dimostrati e si dimostrano, essere **risorse inestimabili** per il bene-essere dei propri fratelli o sorelle con disabilità, per il proprio nucleo familiare e per la Comunità ma anche per Anffas stessa; e che anche per tale motivo necessitano anch'essi di far sentire la propria voce.

L'auspicio e l'impegno di Anffas, attraverso l'iniziativa "**Accendiamo i Riflettori**" è quindi quello di consentire ai *siblings* di essere protagonisti, valorizzandone la figura e giungendo finalmente ad affermarne il ruolo, le peculiarità, i bisogni e le aspirazioni.

Attraverso questo progetto sono chiamati a raccolta tutti i fratelli e sorelle della rete e non, invitandoli a **scendere in campo e a contribuire attivamente al miglioramento della propria Qualità di Vita, di quella dei loro familiari, con e senza disabilità, e della Comunità tutta.**

Per aderire è sufficiente manifestare il proprio interesse inviando una mail all'indirizzo nazionale@anffas.net indicando il proprio nome, cognome, numero di telefono ed indirizzo e-mail nonché il nominativo e l'età del proprio fratello o della propria sorella con disabilità.

Per approfondimenti è possibile consultare la sezione dedicata sul sito: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/accendiamo-i-riflettori/>

Per maggiori informazioni:

Tel. 063611524/063212391 (int. 3)

E-mail: nazionale@anffas.net

Referenti:

- dott.ssa Emanuela Bertini,
Direttore Generale Anffas Nazionale
- dott.ssa Miriam Prete,
Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Nazionale



I siblings di Anffas: le testimonianze del Consiglio Direttivo Nazionale

La rosa blu

I "Fratelli della sorte"

Bianca Maria Lanzetta

Consigliere nazionale Anffas

Ad Alceo e Lea, Luigi e Lidia, Enzo e Augusta, Renato e Adriana, Vito e Maria

Come ogni volta in cui sono chiamata a portare la mia testimonianza si crea un'occasione per ripensare a Bianca figlia, sorella, moglie, madre, nonna, socio Anffas, Consigliera nel Direttivo di Anffas Roma, Consigliera Nazionale. Stavolta la lente che mi inquadra è quella del *sibling*, la sorella maggiore di Raffaele, che ha anche in verità una sorella più piccola.

Lui è arrivato quando avevo tre anni e poco dopo si è improvvisamente ammalato, riportando, dopo lunghissimi ricoveri, sequele e problemi che hanno fatto sviluppare nella bambina che ero, pensieri e sentimenti anche difficili.

Al di là del momento di assoluto sgomento e tremenda solitudine sofferta all'insorgere della gravissima patologia di cui la sua disabilità è conseguenza, e quindi di sentimenti forti di sbilanciamento di rapporti con i genitori, soprattutto con mia madre, della ricerca immediata, disperata e perpetua di compensare la loro sofferenza, a un certo punto ha preso però a svilupparsi in me la voglia di capire "perché". Ciò ha fatto sì che io non lo "incolpassi" ed invece si sviluppasse tra me e lui una coesione tutta volta verso la vittoria, la rivincita, la possibilità della riabilitazione e del recupero, soprattutto crescesse di giorno in giorno un rapporto bello, franco, solare, specialmente paritario, cosa assolutamente

rara all'epoca ed ancor oggi difficile da sentir raccontare nelle famiglie in cui è presente un figlio con disabilità.

La chiave di tutto questo è in una sola parola: **RISPETTO**, quello che ci è stato predicato e insegnato, "ci" perché lo fu a tutti i membri della famiglia, da chi allora prese in carico la cura e la riabilitazione di Raffaele. "*Non trattare mai tuo fratello come una persona diversa dalle altre*" fu la prima cosa che mi insegnarono, avevo solo sette anni.

Mentre scrivo mi viene da gridare: **GOAL!** Li vogliamo chiamare incontri vincenti? Questo è solo il primo.

Il secondo, quello stravincente arrivò alle soglie dell'adolescenza. Ricordo i volti e la dolcissima determinazione di alcune persone, Arge, Silvana, Wanda, Antonietta, che i miei conobbero; ricordo i dubbi, le esitazioni e poi l'ingresso in punta di piedi, secondo il principio de' "l'unione fa la forza", in un'associazione denominata ANFFAS. L'ANFFAS eroica di allora e di sempre, la famiglia di famiglie come ancora la definiamo, una grande squadra, un cast di grandi attori. Perché uso queste definizioni? Perché so quanto studio, allenamento, fatica ci sono dietro alla preparazione di una gara, di uno spettacolo, o di un film e so anche quante persone in quelle realtà vivono nell'ombra, perché non sono "titolari" o non interpretano ruoli principali... non è vero, anche queste persone rivestono ruoli cruciali, e non sono da lasciare per

anni in panchina o dietro alle quinte senza che siano attivamente coinvolti nella grande coreografia che deve essere il progetto di vita del loro fratello o sorella, senza conoscere i suoi sogni, i suoi desideri e giocare, come si fa con chi si ama, la sua partita. Parliamo di persona al centro, e, se vogliamo che sia così, allora anche i *siblings* debbono essere coinvolti sin dall'inizio negli allenamenti della squadra, o nelle prove a seconda del paragone che ci piace di più.

Anffas anche allora ci aiutava ad individuare ed analizzare le diverse possibili traiettorie di vita, le difficoltà di dialogo, creando instancabilmente canali di comunicazione, condivisione, amicizia, una rete che ha reso le famiglie più forti. Porto nel cuore mille domeniche trascorse insieme con quelli che mio padre chiamava i suoi FRATELLI DELLA SORTE, giornate belle, serene, di appoggio reciproco, di confronto costruttivo, nelle quali la disabilità, condizione con la quale ci trovavamo a convivere in un'epoca preistorica rispetto ad oggi, ciascuno in modo diverso, perdeva ogni connotazione di negatività. Quella era Anffas Roma.

Gli anni sono trascorsi, io ho avuto la fortuna con la mia scelta professionale, a un certo punto dei miei studi, di capire il famigerato perché. Ricordo che chiusi il libro, tra l'altro era il quinto recentissimo volume di un famoso trattato di Patologia Medica, che finalmente catalogava un fenomeno precedentemente non descritto, e non studiai per tre giorni. Poi ripresi ed eccomi qua. In punta di piedi nel frattempo mio marito è entrato da bravo calciatore in squadra, qualche anno dopo è arrivato mio figlio che è cresciuto tra le sue braccia, dopo molti anni i miei nipoti giocano col loro prozio con grande divertimento: Raffaele discretamente al centro, Raffaele che ha disegnato e deciso il suo futuro, dove, come e con chi vivere. La sua famiglia. Degli altri fratelli.

A un certo punto di questo cammino Anffas Roma mi ha chiamata all'appello, c'era bisogno di nuove leve e per me è stato naturale rispondere, passando dal ruolo di chi partecipa a quello di chi fa. E fare ti costringe a immaginare cosa fare, cosa migliorare, anni splendidi pieni di progetti, esperienze, orientati per quello che ho potuto fare personalmente soprattutto all'inclusione e all'accessibilità culturale. Fianco a fianco con i collaboratori di Anffas

Roma responsabili della nostra Bottega dell'Arte, maestri d'arte ed artisti, attori, educatori e dirigenti museali visionari ed illuminati, ma soprattutto con le persone con disabilità, per me ormai tutti fratelli, che mi coinvolgevano e mi mettevano a parte del significato delle loro opere, ma anche e soprattutto delle loro emozioni, protagoniste di grandi eventi, di mostre dedicate seguite da molto pubblico italiano e straniero. Abbiamo lavorato a percorsi museali accessibili formando anche personale *ad hoc* attraverso il servizio civile e spettacoli teatrali, con grandi attori che hanno collaborato recitando con la Compagnia Teatrale del nostro Centro.

A questo punto vorrei esprimere un sentimento di ammirazione e rispetto e gratitudine per le persone con cui ho collaborato e che ancora oggi si prendono cura di tutte le persone con disabilità che in un modo o nell'altro frequentano Anffas Roma. O soprattutto vivono nelle nostre Case Famiglia. Tutti loro sono il Cuore di Anffas. Sono dei fratelli anche loro. Sono famiglia anche loro. Sono comprensione, appoggio, aiuto, empatia. Abbiamo attraversato e stiamo attraversando insieme questi ultimi anni bui tenendoci idealmente per mano ed essendo presenti sempre in questa triangolazione di affetti che diventa un cerchio, un grandissimo abbraccio che condivide i momenti sereni e felici e sostiene nei momenti a volte difficilissimi o addirittura tragici. Il CUORE DI ANFFAS.

Insieme a me altri *siblings* sono entrati col passare degli anni a far parte del CD, anzi ci siamo nel tempo avvicinati, portando ognuno il proprio contributo. Oggi siamo addirittura 5 su 7.

E poi, e poi... il vero, definitivo giro di boa. In quegli indimenticabili giorni di giugno 2014 a Torino, all'Assemblea di Anffas Nazionale, posso dire, la mia vita è cambiata. L'immagine di due persone innamorata che ballavano nella tarda serata in piazza Vittorio Veneto al suono di un'antica canzone d'amore, e la breccia finalmente aperta tra madri e figli che lascia uscire fuori dubbi, sentimenti, paure, da ambedue i lati, senza più pudori, dopo la visione del progetto "**Fermo Immagine**", hanno compiuto una sorta di miracolo.

Ho capito di più, molto di più, mi hanno spinto a tuffarmi, per nuotare insieme come sto cercando

con tutte le mie forze di fare, in questo mare di esigenze, iniziative, progetti, attività tutte volte a sostenere e tutelare le persone con disabilità di oggi e di domani, soprattutto la qualità della loro vita, costantemente, senza accontentarsi mai.

Promisi a me stessa, quel pomeriggio, di fare qualcosa, di fare rete tra i fratelli di oggi, delle varie generazioni, anche e soprattutto con quelli che purtroppo siedono ancora in attesa di soluzioni in panchina, o sono nel buio in silenzio accanto alla sedia del regista, fratelli di tutte le generazioni per aiutare insieme i fratelli di domani, e, perché no, e questa è una grande pretesa, magari una presunzione per alcuni che leggono, anche i genitori, ad aggiustare il tiro ove fosse necessario.

Nasce così l'idea di **"Accendiamo i Riflettori"**, che, seppur solo all'inizio, è un'esperienza estremamente coinvolgente e meravigliosa, che mette insieme fratelli di tutte le età e un coacervo di emozioni, esperienze, preoccupazioni, interrogativi. Mi piacerebbe lavorare, alla stregua dei nostri padri fondatori, per creare un nuovo linguaggio comune all'interno delle famiglie, **"famiglia luogo dell'ascolto, del rispetto, dell'inclusione"**, **"nucleo naturale e fondamentale della società, punto di nascita e di sviluppo di reti di solidarietà, di umanizzazione, di socializzazione, fulcro naturale delle relazioni di aiuto, trampolino di lancio di una vita inclusiva e indipendente"** e, sto prendendo a prestito le parole recenti di un grande attore italiano intervistato su una sua interpretazione in un'opera sulla famiglia **"ove esiste la felicità e il dolore"**, e noi lo sappiamo bene, **"e dolcemente e**

drammaticamente spetta a noi che destino daremo alla felicità e al dolore onde evitare il rischio di perdersi".

Eccomi qua, totalmente imperfetta, bisognosa di continuo e costante approfondimento e studio, mentre ballo con mio fratello alla festa del mio sessantesimo compleanno. Finché sarà possibile ballerò insieme a lui sulle note della sua canzone preferita, mentre la voce di Claudio Baglioni canta per lui, per noi, per tutti:

*"Strada facendo vedrai
Che non sei più da solo
Strada facendo troverai
Anche tu un gancio in mezzo al cielo
E sentirai la strada far battere il tuo cuore
Vedrai più amore, vedrai
E una canzone neanche questa potrà mai cambiar la vita
Ma che cos'è che ci fa andare avanti e dire che non è finita
Cos'è che mi spezza il cuore tra canzoni e amore
Che mi fa cantare e amare sempre più
Perché domani sia migliore, perché domani tu
Strada facendo vedrai (perché domani sia migliore, perché domani tu)
Strada facendo vedrai (perché domani sia migliore, perché domani tu)
Strada facendo vedrai (perché domani sia migliore, perché domani tu)
Strada facendo vedrai (perché domani sia migliore, perché domani tu)
Strada facendo vedrai (perché domani sia migliore, perché domani tu)"*.



Mio fratello Paolo

Rita Angela Pitzalis

Consigliere nazionale Anffas



Da bambina non mi sono mai soffermata a riflettere su cosa significava essere sorella di una persona con disabilità, la mia vita con Paolo era la "mia normalità". Solo oggi posso dire che nella mia famiglia niente era normale.

Paolo nasce nell'anno 1956 e ha la sindrome di Down. L'unico conforto che mia madre ebbe alla sua nascita fu la "garanzia che sarebbe morto presto". Dopo sei anni, nasco io. Siamo gli ultimi di 10 fratelli.

Mia madre rimase vedova a 44 anni (io sono nata dopo qualche mese). Decise di trasferirsi con tutta la famiglia dal paese in città. C'era la necessità di una ripartenza, di nuove opportunità di crescita ed indipendenza. Anche per Paolo! Anzi, oggi credo di poter dire con assoluta certezza che abbia fatto questa scelta per lui!!

Infatti, la nostra forza è sempre stata mia madre. Una donna con un carattere fermo e deciso, una donna senza la quale Paolo oggi probabilmente non sarebbe uno splendido "vecchietto" di 66 anni, pieno di vitalità e di gioia di vivere.

Allora non lo capivo, non capivo perché nella mia famiglia mancassero le carezze, lo stare insieme, il parlare e fare progetti per il futuro. Non c'era tempo! Mancava un marito, un padre e bisognava andare avanti.

A Cagliari iniziò la ricerca di qualcosa che desse a Paolo la possibilità di crescere e quando, alla fine degli anni '60, iniziò a frequentare l'Anffas si alimentò la speranza che per lui la vita potesse riservare qualcosa di degno, qualcosa che lo ponesse nel mondo come persona accolta.

Siamo cresciuti insieme. Compagni di giochi e di avventure. Per necessità ero pienamente coinvolta nella sua vita e nella sua quotidianità. Poco più che bambina l'accompagnavo al pulmino (esattamente come capita ancora oggi a centinaia di famiglie Anffas) ed in questo modo ho cominciato a conoscere gli altri suoi compagni e familiarizzare con loro. Ai miei occhi le persone con sindrome di Down erano tutte uguali ed io non ne avevo l'esclusiva! Pensandoci oggi non sono stati anni facili. La mia infanzia segnata dai suoi tempi, dalla sua necessità di attenzioni, dalla gente che ci guardava e non capiva la sua disabilità, ma mi piace pensare che fosse solo ignoranza perché non erano abituati alle persone "diverse", perché in giro non se ne vedevano, erano in istituto o chiusi in casa.

Paolo no! Lui era un privilegiato. E frequentava l'Anffas.

Ma poi è arrivato il giorno in cui io mi sono sentita "grande" mentre lui era rimasto "bambino". La mia adolescenza, gli studi universitari, il mondo del lavoro. La mia vita cambiava, evolveva, la sua rimaneva più o meno la stessa. Ed arrivò la consapevolezza che per lui la vita sarebbe stata bella e dignitosa solo se lo avessimo tenuto per mano e accompagnato nelle sue esperienze e nelle difficoltà della vita, se fossimo stati sempre al suo fianco. Ma c'ero solo io e mia madre. Gli altri fratelli e sorelle,

tutti molto più grandi, si sono fatti una vita loro e non si sono mai occupati di Paolo. L'altra certezza era vivere con nostra madre già anziana e con una salute abbastanza cagionevole. Io a 15 anni già pensavo al "dopo di lei". Per Paolo e per me.

E come avviene spesso nelle famiglie numerose, ci fu una selezione naturale. Nessuno conosceva Paolo meglio di me, io c'ero e decisi che ci sarei stata. Sempre!

Il mio rapporto con Paolo è stato questo. Non ho un carattere aperto ma lui mi ha insegnato la leggerezza, la spontaneità e la lealtà ed io mi sono impegnata per fargli vivere una vita ricca di esperienze con me, con i miei amici e facendo rete nel territorio. Sentivo la responsabilità di occuparmi di lui e di fare qualcosa per il suo futuro.

Inutile dire che tutte le scelte della mia vita sono state influenzate dalla sua presenza, ma oggi, da adulta, posso dire senza grandi rimpianti anzi, penso di averci guadagnato.

Ho scelto di non lavorare lontano da casa, il mio futuro marito è stato messo alla prova ed ha dovuto (senza grande fatica) accettare il binomio moglie-cognato, ho acquistato casa vicino alla sua, con grande orgoglio mi ha accompagnato all'altare e, quando è nato mio figlio è stato uno zio affettuoso diventando anche con lui, esattamente come lo era stato con me, un compagno di giochi attento e premuroso.

In parallelo io mi avvicinavo sempre di più all'Associazione, di cui sono socia dal 1982, condividendo con le altre famiglie la difficoltà della presenza di una persona con disabilità, la quotidiana e costante lotta per "esistere", per renderla visibile, per essere cittadini anche agli occhi degli altri, dei parenti, degli amici, delle istituzioni, della società. È un grande supporto. Non sono sola.

Divento Presidente dell'Anffas di Cagliari. Il mio impegno quotidiano aumenta, i problemi di Paolo, i miei problemi sono i problemi di tanti. L'Anffas per me è Paolo e le persone come lui. È lo strumento che mi consente di lavorare perché tutte le persone con disabilità abbiano riconosciuti i loro diritti, trovino le risposte di cui hanno bisogno, una vita

dignitosa insieme agli altri.

Gli anni passano, il "dopo di noi" diventa realtà. Propongo a Paolo di venire a vivere con me, non accetta, non vuole lasciare la sua casa. Rispetto la sua decisione ed inizia la *via crucis* di badanti, turni da coprire, litigi per le poche attenzioni nei suoi confronti. Lui soffre, è sempre arrabbiato, continuo a proporgli di venire a casa mia. Non accetta. Sono stanca, mi sento impotente.

Arriva il 2016 e l'Anffas inaugura un nuovo servizio, c'è anche il residenziale con 15 posti letto. Alcuni sono ancora liberi. Sono presidente dell'Associazione e spesso mi capita di andarci con lui in visita. Non vede l'ora di andar via. Passano i mesi, i rapporti con le badanti sono peggiorati e ci sono stati molti cambiamenti. Andiamo a trovare gli amici di una vita al residenziale. Improvvisamente lui sorride, gira per la casa, visita le camere, ne sceglie una e mi dice che quello è, o meglio, sarà il suo letto.

Non ci voglio credere! Io soffro, mi sento di abbandonarlo, di non mantenere la promessa fatta a mia madre, a lui e a me stessa. Ma lui ha deciso. Seguo l'iter burocratico. Egoisticamente spero in un diniego. La domanda viene accolta.

Mi fermo a riflettere.

Nel mio ruolo istituzionale tutti i giorni parlo, convintamente, di autodeterminazione, capacità di scelta, di dar loro voce per essere noi capaci di creare nuovi servizi, sempre più adeguati al loro cammino verso la maggior autonomia possibile. Tutti i giorni mi metto in posizione di ascolto, cerco di capire le loro istanze e tutti insieme cerchiamo di realizzare i cambiamenti necessari per attuarle. Paolo ha deciso dove vivere e con chi vivere. E io inizialmente non l'ho ascoltato. Mi rassegnò e per lui, a sessantuno anni, inizia una nuova vita felice. Continuiamo ad abitare vicinissimi, a due chilometri di distanza, ci vediamo quasi tutti i giorni e quando usciamo insieme mi fa promettere che poi si ritorna dai suoi amici di gioco e di litigate.

Sono sempre la sua "sorellina" e oggi, come allora, mi accarezza la punta del naso e mi dice "io amo te".
Una promessa d'amore per la vita.

Accendiamo i riflettori: io e Annamaria

Barbara Bentivogli

Presidente Anffas Emilia Romagna



“Ciascuno ha una favola dentro che non riesce a leggere da solo. Ha bisogno di qualcuno che, con la meraviglia e l’incanto negli occhi, la legga e gliela racconti.” (P. Neruda)

Mi chiamo Barbara Bentivogli, ho 60 anni e mia sorella Anna Maria ne compirà 58 a fine novembre 2022.

Sono una sorella.

Oggi, per caso, mi sono imbattuta in questa frase e mi sono messa a pensare, devo scrivere questo articolo e non sapevo da dove cominciare... bene, ho pensato, inizierò da qui! Sono stata una bambina allegra con i compagni di gioco in cortile, nei campi che circondavano la nostra casa dove correvamo a perdifiato... e silenziosa in casa (non con mia sorella), il più possibile autosufficiente.

Sono stata un’adolescente munita con i nostri genitori (non con mia sorella), arrabbiata, terribilmente insicura e triste con gli altri.

Sono stata una ragazza cautamente allegra e sempre in allerta con i coetanei... e ancora

muta in casa (non con mia sorella).

Sono diventata adulta e mamma ed ho dovuto imparare cosa significa donare un amore incondizionato al proprio figlio ma la frattura con i miei genitori ancora non si era sanata... Poi nel 2009 il nostro babbo si è ammalato di demenza, la nostra mamma già da anni soffriva di una depressione spesso furiosa... e qua, per una serie di circostanze, ho incontrato Anffas.

Non solo, anche qua per caso, ho iniziato a leggere articoli sui *siblings* ed ho iniziato a vedermi con occhi diversi...

Non è che non sapessi cosa fosse Anffas, il nostro babbo è stato un associato di Anffas Faenza ricoprendo la carica di Consigliere per molti anni, ma io non sono mai stata coinvolta personalmente e non ho mai chiesto nulla, né mi è stata spiegata l’importanza dell’Associazione.

Dal 2009, con la scoperta della malattia del nostro babbo ed il peggiorare delle condizioni mentali di nostra mamma, sono tornata ad occuparmi della mia famiglia di origine, non senza fatica, perché riallacciare rapporti che si erano tanto usurati, cominciare/tornare a tessere trame ed orditi di quel tessuto incredibile che è la famiglia (specie nel caso delle nostre famiglie) non è stato semplice.

E da lì il mio avvicinamento all’Associazione... piano piano divento prima socia e nel giro di un anno, al momento del rinnovo degli organi, mia sorella “mi dice” (con il nostro linguaggio, visto che non parla) che devo “fare quello che faceva babbo”, entrare in Consiglio e darmi da fare per tutte le persone con disabilità.

Scherzando, come sempre tra noi, le dico che

non ho tanto tempo (specialmente visto quello che sta accadendo in casa), lei per convincermi mi fa vedere il pugno per dirmi "ti picchio, fallo subito"... ridiamo come sempre e finisce che all'Assemblea vengo eletta ed entro in Consiglio.

Contemporaneamente, sempre tramite Anffas, vengo a conoscenza di gruppi di fratelli e sorelle che parlano di loro, tra loro, che fanno domande e si raccontano... e come ho detto sopra, inizio a vedermi con occhi diversi... per la prima volta capisco che non sono sola, che il mio sentire di tanti anni è un sentire comune a tanti *siblings*... non ci avevo MAI pensato! Fino ad allora credevo che quella insoddisfazione, quel senso di solitudine, quel non sentirsi mai davvero ascoltati dipendesse soltanto da me, dall'essere "cattiva" come mi dicevano i nostri genitori... invece NO! Non ero cattiva! Ero soltanto una normalissima bambina/adolescente/ragazza che in silenzio urlava con il suo mutismo per cercare attenzione.

Proseguo il mio percorso associativo accompagnando l'allora presidente Montemurro di Anffas Faenza agli incontri regionali una volta al mese, poi vengo inserita come parte politica all'interno del gruppo tecnico regionale, vengo delegata in seguito da Anffas Emilia Romagna a partecipare al Forum Regionale del Terzo Settore... acquisisco conoscenze via via su molti degli aspetti che riguardano la disabilità. Mi formo insomma!

Mi appassiono... vengo colpita da una forma grave di ANFFASITE.

Ad un incontro nazionale, il nostro Direttore, la dott.ssa Emanuela Bertini mi presenta la dott.ssa Roberta Speciale, dicendomi che anche lei è una sorella ed iniziamo a parlare... mi dice di stare all'erta perché a breve arriverà un importante progetto... ed infatti poco dopo giunge la mail per la partecipazione al progetto nazionale "Fermo Immagine", un'occasione speciale per incontrarsi tra pari, per confrontarsi sia nella nostra Associazione di Faenza, sia con *siblings* di tutta l'Italia! Ascoltare e par-

lare delle nostre preoccupazioni, delle nostre insicurezze, delle nostre gioie e condividere il nostro sentire a me è servito moltissimo, permettendomi di acquisire una nuova consapevolezza sia sull'essere la sorella di una persona con disabilità ma anche sull'essere una figlia (l'altra figlia... "quella sana") rispetto ai nostri genitori.

Questa consapevolezza mi ha accompagnato ed aiutato nel mio percorso negli anni successivi, sia nella mia vita privata sia in quella associativa ed improvvisamente quella bambina/adolescente/ragazza/donna troppo spesso muta ha iniziato a parlare, tanto... sempre più mi sono trovata ad essere in grado di poterlo fare in pubblico, raccontando la nostra storia, quella della nostra famiglia, sostenendo in pubblico e negli incontri, a vari livelli, le varie tematiche legate alla disabilità... con mia sorella come sempre scherziamo e ridiamo sul fatto che se il nostro babbo mi vedesse da lassù (nel frattempo lui se ne è andato) cosa penserebbe di me, del fatto che da muta ora non smetto più di parlare? Ed Anna Maria, battendosi la mano sul petto "mi dice" che è merito suo, che lo faccio per lei e per tutte le persone con disabilità!

Quando l'anno scorso in Consiglio Nazionale si è parlato della possibilità di rilanciare in qualche modo le tematiche legate ai *siblings*, Bianca Maria subito ha colto l'occasione dando la propria disponibilità ed immediatamente anche per me e Rita ci è sembrata da subito una opportunità meravigliosa proprio per "accendere i riflettori" e ricominciare a parlare di noi a livello nazionale.

Con il prezioso aiuto delle dott.sse Emanuela Bertini e Roberta Speciale e successivamente della dott.ssa Chiara Canali e del dott. Vito Giorgio Catania abbiamo messo in campo tutti gli incontri con i numerosi fratelli e sorelle che hanno aderito da tutta l'Italia, ascoltando le loro storie, condividendo le loro preoccupazioni... questi incontri sono stati STUPENDI per intensità emotiva, per cogliere quali sono i bisogni e le aspettative di tutti i nostri pari

che hanno partecipato. Il prossimo passo sarà la raccolta di tutti questi dati per meglio capire come continuare in questo importantissimo lavoro e da lì darci nuovi obiettivi!

Torno alla frase con cui ho aperto questo articolo:

“Ciascuno ha una favola dentro che non riesce a leggere da solo. Ha bisogno di qualcuno che, con la meraviglia e l’incanto negli occhi, la legga e gliela

racconti”. (P. Neruda)

Io la mia favola davvero non riuscivo a leggerla, Anffas e tante persone che ne fanno parte di sicuro mi hanno aiutato a farlo, ma credo onestamente che la prima che me l’ha letta e raccontata con la meraviglia e l’incanto negli occhi, sia mia sorella!

Grazie Anna Maria!



I primi risultati emersi al termine degli incontri di confronto del progetto "Accendiamo i Riflettori"

La rosa blu

I primi risultati emersi al termine degli incontri di confronto del progetto "Accendiamo i Riflettori"

Chiara Canali

Psicologa, psicoterapeuta presso Anffas Massa Carrara, consulente Anffas Nazionale

Vito Giorgio Catania

Psicologo e analista del comportamento presso la Cooperativa Sociale Integrazione Biellese a m. Anffas

Roberta Speciale

Psicologa, psicoterapeuta, consulente Anffas Nazionale

L'iniziativa "Accendiamo i Riflettori", lanciata nei mesi scorsi da Anffas Nazionale, con l'obiettivo di accendere, in modo ancor più mirato e specifico, i riflettori sui fratelli e sulle sorelle di persone con disabilità, sui loro bisogni e sul loro ruolo all'interno della famiglia, ha preso avvio nel mese di aprile scorso proprio a partire da un percorso di **reciproca conoscenza ed ascolto** al fine di orientare al meglio i sostegni e le iniziative associative su tale importante tema.

I primi passi di questo importante percorso hanno riguardato, quindi, la creazione di uno spazio di ascolto e conoscenza, articolato in incontri online ai quali hanno partecipato fratelli e sorelle con età, provenienza e storie molto differenti, con la mediazione ed il supporto delle Consigliere nazionali Anffas promotrici del progetto e la nostra presenza, quali figure professionali di supporto.

Si è trattato di un primo passo assai prezioso, che ha consentito di far emergere vissuti, emozioni, storie, bisogni e preoccupazioni per il presente e per il futuro, da parte dei partecipanti, riscontrando peraltro un'adesione, partecipazione e coinvolgimento molto ampi.

Ciascun incontro è stato aperto da una breve rassegna introduttiva volta a mettere un po' in luce quello che la letteratura disponibile, insieme ai dati ed alle esperienze già da raccolte da Anffas negli anni scorsi, in particolare attraverso il progetto nazionale

"Fermo Immagine" realizzatosi tra il 2013 ed il 2014, al momento è in grado di raccontare circa le esperienze più comuni, gli effetti, i limiti e le opportunità che derivano dall'essere fratelli e sorelle di una persona con disabilità.

Le informazioni oggi disponibili, specie in letteratura, sono ancora per molti versi carenti e rappresentano una grande variabilità in termini di esperienze, vissuti, effetti. Allo stesso tempo, tutte evidenziano come la possibilità di disporre di sostegni specifici, a partire dall'infanzia e personalizzati nelle diverse fasi del ciclo di vita, possa rappresentare una preziosa opportunità per l'intero nucleo familiare e per i fratelli e sorelle in particolare. Essere fratelli o sorelle di una persona con disabilità, infatti, pur rappresentando un'esperienza complessa che può porre l'intero nucleo familiare di fronte a molte sfide, non è né deve essere di per sé un'esperienza che comporti effetti negativi sulla vita dei *siblings* o della famiglia: sono molte le variabili che entrano in gioco in tal senso ed il sostegno che la persona e la famiglia intera riceve lungo tutto il percorso di vita possono essere determinanti.

Oltre alla discussione di quanto presente, allo stato, in letteratura, che ha consentito ai partecipanti di trovare punti in comune e punti di differenza rispetto alla propria esperienza personale e familiare, preziosissimo è stato lo spazio aperto allo scambio ed alla condivisione delle singole storie ed

esperienze dei partecipanti.

Il percorso ha infatti portato alla luce un insieme di vissuti ed emozioni molto intensi. Ancora una volta è stato possibile sperimentare come una dimensione di accoglienza ed ascolto partecipato possano consentire la condivisione di vissuti affettivi ed emotivi che di volta in volta assumono il colore dell'amore e dell'allegria, dello stupore, della tristezza, le sfumature del disorientamento, della confusione e dell'incertezza. Si impara sempre qualcosa di nuovo nell'ascolto e non finisce mai di sorprendere come alcune storie diventino spunti di riflessione e risorse che consentono possibilità e nuove prospettive al posto di abitudine e, forse, di rassegnazione.

“Creiamo nodi di una rete” quando scambiamo idee ed esperienze, quando si sperimenta il sollievo nel non percepirsi soli e unici, sentendoci sostenuti e compresi.

Ciò che è emerso, ancora una volta, è come la dimensione della disabilità sia declinata e vissuta dai fratelli con modalità molto differenti per fattori individuali ma a seconda anche del contesto di vita e delle variabili relazionali e sociali che caratterizzano le singole esperienze e le singole famiglie.

Si possono tuttavia rintracciare e raccogliere alcuni elementi comuni, uno fra tanti è la frequente contraddizione tra l'essere fratelli di qualcuno e contemporaneamente “figli unici”; il desiderio di un rapporto paritario tra persone che hanno differenti caratteristiche di funzionamento e bisogni di supporto ed il ricoprire una funzione di mediazione tra la persona con disabilità ed il mondo delle relazioni sociali e le sue richieste.

Laddove sia presente un linguaggio condiviso ed una sintonizzazione reciproca tra fratelli all'interno della famiglia, si apprezza la ricchezza e la bellezza di sentirsi forti e sereni insieme; la difficoltà e la discrepanza spesso emergono nel confronto con il “fuori” che ancora oggi può avere connotazioni di discriminazione, spesso per ignoranza e non conoscenza della disabilità. Altri racconti, caratterizzati da dubbi e sentimenti contrastanti, rappresentano la storia del “bambino adultizzato”, che non ha avuto il tempo di essere bambino, un bambino a cui manca

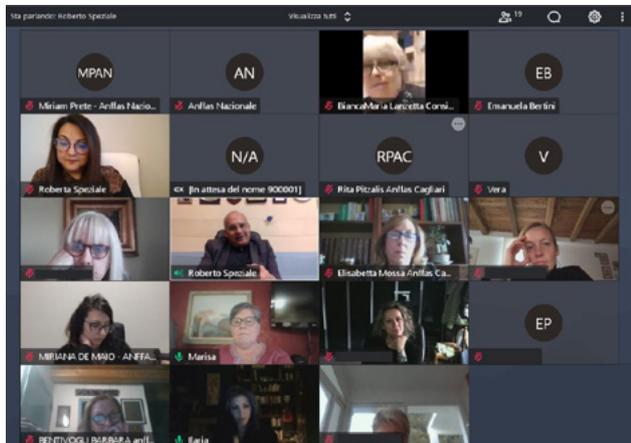
un pezzo, un bambino nato già grande. Senso del dovere ed eccessiva responsabilità nei confronti dei fratelli con disabilità sono stati gli ingredienti principali di molte storie. *“Dovevo cavarmela da solo e gestirmi in autonomia”*, esterna uno dei partecipanti quando parla della sua infanzia, investita di incarichi che non appartenevano alla sua tenera età. Infanzie caratterizzate da esigenze spesso trascurate o inosservate, bisogni di natura sociale ed emotiva che oggi riprendono forma nella loro voglia di raccontarsi e di essere accolti per condividere, con persone che possono comprendere esattamente ciò di cui si sta parlando, l'avventura unica e, allo stesso tempo, comune di essere *siblings*.

“È vero, avere un fratello con disabilità ti cambia la vita, ma col tempo ho capito di avere una dote, si chiama Alberto”. Ed è proprio in quegli attimi che emerge l'essenza e il valore di questa speciale fraternità che rende unici i *siblings*, dove ascoltare la voce di chi pensa di non aver voce diventa un'esperienza unica e rara che ci rende migliori e ci nutre di quella sofferenza di chi cresce accanto ad una persona con elevati bisogni di supporto, che può trasformarsi in un'opportunità.

Tra le possibili risposte agli ostacoli incontrati durante il percorso di vita insieme ad una persona con disabilità, talvolta può prevalere, più o meno consapevolmente, il desiderio di riscatto e la scelta di diventare esperti del prendersi cura, anche come professione, o al contrario per un periodo o per sempre, l'allontanamento e la distanza, anche per timore o paura di ciò che il futuro può richiedere in termini di responsabilità.

Laddove, infatti, i genitori iniziano a pensare al “dopo di noi” della persona con disabilità in una fase del ciclo di vita temporalmente determinata, i fratelli si percepiscono come “durante noi” da sempre e prendono parte alle preoccupazioni per il futuro *“da comparse diventando protagonisti”*, in un momento del loro ciclo di vita nel quale possono coesistere perdite ed invecchiamento dei genitori ed aumentato bisogno di supporto della persona con disabilità. La preoccupazione per il futuro dei propri fratelli con disabilità è un elemento che si rintraccia in moltissime delle testimonianze raccolte, non solo tra i fratelli più adulti (come si sarebbe potuto immaginare),

ma anche tra i fratelli e le sorelle più giovani, che spesso progettano la propria esistenza includendo in questa anche le necessità familiari peculiari che vivono o che immaginano di trovarsi a vivere.



Tra le varie storie emerge anche che per molti, la possibilità di poter trovare una “seconda casa o seconda famiglia” nei contesti associativi, in particolar modo presso Anffas, rappresenta una risorsa importante per far fronte a vissuti di solitudine, di confusione e di fatica.

Il forte legame tra le persone che hanno partecipato ai diversi incontri ha facilitato sin da subi-

to lo scambio “tra pari” e, sotto la nostra guida, ha favorito l’attivazione di risorse personali che hanno alleggerito molti dei vissuti individuali e gettato le basi per la costruzione di strategie utili al superamento delle difficoltà espresse.

Uscire dall’isolamento trovando uno scambio tra chi vive esperienze di vita simili in un clima di accettazione, ascolto e assenza di giudizio è il primo passo per promuovere cambiamenti in situazioni di stallo spesso dolorose.

Sicuramente le informazioni raccolte rappresentano un prezioso ed importante punto di partenza, che sarà ulteriormente arricchito anche grazie all’analisi degli esiti del questionario realizzato *ad hoc* per raccogliere bisogni, aspettative ed anche desiderio di coinvolgimento e partecipazione, da parte dei *siblings*. Una prima analisi è disponibile a pag. 35.

Allo stesso tempo, crediamo si possa già da queste prime fasi confermare come questo sia un tema che merita attenzione e spazi dedicati, anche al fine di poter costruire sostegni specifici, e ciò conferma ancora di più l’importanza di questa iniziativa, **da realizzarsi INSIEME ai diretti interessati.**



Parola ai *Siblings*! Alcune testimonianze...

Santa Messa nella Chiesa di una frazione in campagna, molto frequentata, con tante persone in piedi. Sui gradini di un altare laterale una mamma con tre bambini: una grandicella, uno di 4-5 anni, la piccolina di circa 3 anni molto carina con le trecchine bionde, con la sindrome di Down. Lei non stava ferma ovviamente, mettendo a dura prova la mamma che ad un certo punto l'ha portata fuori dalla chiesa. Ma nel trambusto ha calpestato le dita del bimbo che stava seduto sui gradini dell'altare. Lui ha pianto in silenzio, nessuno l'ha consolato.

Io ho provato una grande condivisione del suo dolore, che ancora adesso, dopo anni, mi ricorda come la vita dei *sibling* sia a volte... dura!

Agnese - sorella di Anna Rosa

.....

Un fratello è un amico donato dalla natura.
(Gabriel-Marie Legouvé)

.....

«Guarda che sei tu quella fortunata». Quante volte mi sono detta così, ogni volta che mi sentivo stanca, sopraffatta dalle situazioni, ogni volta che mi sembrava di invecchiare, di ingrassare, di cadere, di fallire. Lei questo non l'ha mai pensato. Non si è mai detta: «Fortunata lei», e non perché la sua mente sia più semplice della mia.

Mi guardava, mi guarda da sempre con ammirazione, con adorazione, con la gioia incontenibile di essermi accanto. Non già ignara del carico di sofferenza che a lei è toccato dall'inizio, da quel giorno lontano - eravamo entrambe bambine, io un po' più grande di lei - in cui il suo respiro per un istante troppo lungo si era fermato, alla recente disavventura della polmonite pandemica che sembrava non guarire mai e alla frattura del femore. Bensì serenamente persuasa ad accettare la sua condizione: inclinazione che appartiene ai grandi saggi. Per questo ho solo da imparare da lei. «Guarda che sei tu quella fortunata», certo: ad avere una sorella come Ale.

Carla - sorella di Ale

.....

Quando i fratelli vanno d'accordo, nessuna fortezza è così solida come la loro vita in comune.
(Antistene)

.....

Quando nel luglio del 1956 Fabiola venne alla luce era una bambina bellissima, paffuta e rosea. Mamma e papà però non andavano più d'accordo da tempo e avere un altro figlio (io, primogenita, sono nata nel febbraio del 1953), non apportò sollievo al loro rapporto. Anzi. Già da piccolina la mamma aveva notato una sorta di bozzetto nella fronte della nostra Baby, ma il professor Cocchi, famoso pediatra fiorentino, le disse che era "il bernoccolo dell'intelligenza".

La verità? "Grave encefalopatia anossica perinatale con significativo ritardo mentale". Alla diagnosi papà se ne era già andato con la sua ennesima conquista. Io e la Fabiola con la mamma abbiamo iniziato la nostra vita con la meravigliosa nonna materna, Delfa. La mia testimonianza è quella di una *sibling* al contra-

rio, rispetto ad altre esperienze che ho sentito. Io sono sempre stata quella da mostrare, cui venivano fatti i regali più belli, offerte le vacanze più prestigiose, almeno da parte di papà. Fabiola per lui non è quasi esistita. Sono passati tanti anni.

Nel 2019, alla morte di nostra madre, io sono diventata un po' tutto per Fabiola: sorella, mamma, amministratore di sostegno. Lei nonostante tutto mi vuole bene, non mi rimprovera i privilegi che la famiglia mi ha accordato, forse non li ha avvertiti... ma non credo. È estremamente perspicace, attenta, intelligente. Sì, intelligente. Ha voluto fortemente andare a vivere in una casa-famiglia. Io all'inizio l'ho preso come un mio fallimento, poi ho capito che solo ora si sente veramente accettata.

Due anni fa mi disse una frase che ancora oggi mi fa venire le lacrime agli occhi: "A me piace stare con i diversi".

Daniela - sorella di Fabiola

A volte essere un fratello è ancora meglio che essere un supereroe.

[Sometimes being a brother is even better than being a superhero].

(Marc Brown, Arthur the brave, 2001)

Sono Donatella ho quasi 60 anni e sono sorella di Biagio persona con disabilità intellettiva che ne ha 57.

Siamo stati sempre molto uniti. Crescere con una disabilità negli anni '60/70 ha significato scuole speciali e collegi residenziali, luoghi che la mia famiglia ha ritenuto ideali per dare migliori possibilità a Biagio. Seguire mio fratello nei vari passaggi di vita è stato per me uno degli obiettivi più importanti a fianco di quelli miei personali e della famiglia che mi sono costruita. Biagio è riuscito a lavorare per ben 25 anni, ha vissuto da solo in appartamento per 12 anni e quando non ce l'ha fatta più abbiamo deciso insieme che la Comunità Socio Sanitaria sarebbe stata la sua nuova casa con una famiglia "allargata": 9 compagni di vita e vari operatori che lo sostengono e lo guidano.

Noi famiglia ci siamo sempre. La mia esperienza di *sibling*, anche a detta di chi mi conosce, mi ha permesso di guardare la vita con occhi più sensibili; questo non sempre è un aspetto positivo ma, in ogni caso, rifarei tutto. Non ci sono regole per imparare ad essere fratelli, credo che l'amore stia alla base, se non ce la fai è bene chiedere aiuto: non è facile, ma è fondamentale poter contare su dei supporti che devono essere dati dalle Istituzioni e/o dalle associazioni.

Donatella - sorella di Biagio

I fratelli non si lasciano mai vagare nel buio da soli.

(Jolene Perry)

Fin da bambino, da quando ho percepito che la situazione era delicata e particolare, è scattato il desiderio di aiutare la famiglia. Questo ha avviato il primo "conflitto" con i genitori che, al contrario, cercavano di proteggermi e alleggerirmi (e questo avviene anche ora, dopo oltre 40 anni).

Cercavo di conquistare da subito la massima autonomia, con l'obiettivo di non essere di disturbo e non rubare tempo ed energie ai genitori. Anche le mie scelte di vita (magari inconsciamente) sono state orientate a rimanere a fianco della famiglia e dare supporto... ma senza dare a vedere i miei sacrifici o rinunce, le privazioni di un figlio sono sicuramente un dispiacere per i genitori.

Un altro aspetto che mi piace raccontare è il confine sottile tra gelosia e desiderio di normalità e libertà per

il fratellino con problemi. Fin da piccolissimo chiedevo: "Perché dorme ancora nel vostro lettone? Ormai è grande!" oppure "Perché io vengo sgridato per i capricci e lei no?". Questo tipo di domande si è evoluto durante la vita ma la sostanza non è cambiata, e sono diventate stimoli per i nostri genitori a "schiudere il guscio", non per fare dispetto a Giulia, ma per darle qualche aspetto di libertà in più e qualche conquista di autonomia. Sappiamo che all'inizio sono difficili... ma sono grandi soddisfazioni!

Giacomo - fratello di Giulia

Perché non c'è un'amica come una sorella, nei tempi di quiete e di tempesta.
(Christina Rossetti)

Ho 34 anni e mio fratello è di 3 anni più giovane di me. Ha una sindrome con tratti autistici con un grave ritardo cognitivo in alcune aree. Tuttavia, capisce tutto quello che gli si dice, cresce e apprende soprattutto attraverso le immagini. È simpatico e curioso. Abbiamo viaggiato tanto con la famiglia e abbiamo fatto molte esperienze insieme e poiché ha una sua forma di intelligenza sa decisamente più cose di quanto sembri.

Io sono cresciuta insieme a mio fratello e per molto tempo non sono stata consapevole che avesse una sindrome, anzi avevo un rapporto che mi sembra del genere di quello che possono avere i gemelli. Crescendo, quando si deve fare i conti con la realtà fino in fondo, l'accettazione e il rapporto sono stati più difficili mentre ora sono sereni. Forse l'enigmaticità della sindrome mi ha stimolato un certo interesse per l'esoterico e il religioso spirituale. Nell'approccio all'autismo come qualcosa che non si conosce mi ha aiutato il libro Figlia della luce di Adriana Rocha e Kristi Jorde, che è un libro piuttosto forte e pone tanti interrogativi.

Marina - sorella di Michele

Essere sorelle è probabilmente la relazione più competitiva all'interno della famiglia, ma una volta che le sorelle sono cresciute, diventa la relazione più forte.
(Margaret Mead)



Un legame unico, da sempre importante, esclusivo ed incomprensibile agli altri nelle sfumature di ogni gesto e di ogni parola.

Da adulti un legame che diventa presenza silenziosa in ogni mia scelta, sia personale che lavorativa, la indirizza e la ricalibra in un percorso quotidiano spesso molto faticoso ma che mi ha reso e mi rende migliore, più forte e capace di fare il bene in maniera assoluta, per me e per tanti. Di certo un cammino che non conosce il sapore della leggerezza ma è il nostro, è l'unico che conosciamo e ne siamo orgogliosamente felici. Grazie Nello!

Perla - sorella di Nello

Come può esserci una buona notizia, se non si ha una sorella con cui dividerla?
(Jenny DeVries)

.....

Accolgo il gentile invito da parte della redazione per presentarmi. Il mio nome è Silvia, nata nella provincia maceratese 44 anni fa, e sono sorella di Samuele più grande di me di 3 anni. Il tema della disabilità è entrato a far parte del mio vissuto dall'infanzia, dall'età di 9 anni quando il 29 luglio 1987 mio fratello è stato investito da una macchina mentre era in bici sotto casa, in piene vacanze estive. Quel giorno ha segnato per me un prima ed un dopo nella mia vita. Ricordo ogni singolo istante di quel momento, sebbene siano trascorsi ormai 35 anni.

Per me essere sorella di una persona con disabilità significa normalità perché il mondo della disabilità ha sempre fatto parte della mia vita sin da bambina. Per me essere sorella di una persona con disabilità significa avere il grande privilegio di vedere il mondo attraverso altri occhi. In una parola, l'esperienza della disabilità ha apportato nella mia esistenza quella ricchezza, quell'umanità e dolcezza propri di un mondo speciale ed unico.

Silvia - sorella di Samuele

.....

Dolce è la voce di una sorella nella stagione del dolore, e saggio è il consiglio di coloro che ci amano.
(Benjamin Disraeli)

.....

Se dovessi condensare in una sola parola cosa significa essere fratello di Federico, direi "Responsabilità". Avendo solo tre anni di differenza, da bambino cercavo continuamente di coinvolgerlo nei miei momenti di gioco. Di fronte al suo disinteresse, e con l'aiuto dei miei genitori, ho capito che la mia quotidianità con un fratellino sarebbe stata diversa da quella che mi aspettavo.

Questa presa di coscienza mi ha responsabilizzato e fatto maturare prima dei miei coetanei.

Come prevedibile, negli anni il nostro rapporto ha avuto alti e bassi, che posso oggi affrontare con più serenità grazie all'attenzione che Anffas dedica ai fratelli e sorelle di persone con disabilità tramite "Accendiamo i Riflettori".

Oggi, anche se non viviamo più nella stessa casa, seguo da lontano i piccoli ma significativi passi che compie verso l'autonomia. Faccio il tifo per lui, e mi auguro di cuore che, anche se non esprime mai i suoi pensieri, possa essere felice e sempre circondato dall'amore che merita.

Alberto - fratello di Federico

.....

L'amore fraterno è il più durevole; assomiglia a una pietra preziosa che resiste ai più duri metalli e il cui valore si accresce con gli anni.
(Hector Carbonneau)

.....



“Accendiamo i Riflettori”: i risultati all’esito della prima rilevazione di Anffas

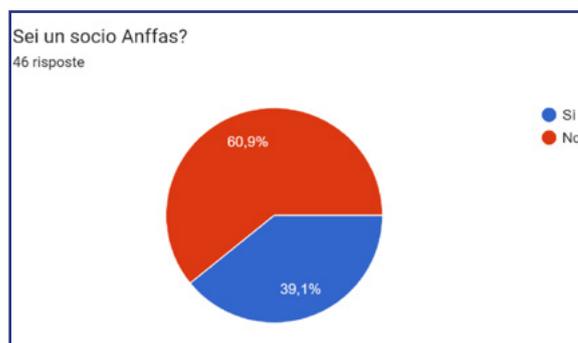
La rosa blu

Redazione

Nell’ambito dell’iniziativa “**Accendiamo i Riflettori**”, Anffas Nazionale ha predisposto un **sondaggio volto ad individuare e, successivamente, analizzare le necessità, i bisogni e le aspettative** dei *siblings* che hanno preso parte, ma non solo, ai **n. 6 incontri di confronto con gli esperti di Anffas**, organizzati nella prima fase progettuale nonché propedeutici all’organizzazione, nel prossimo futuro, di successive attività.

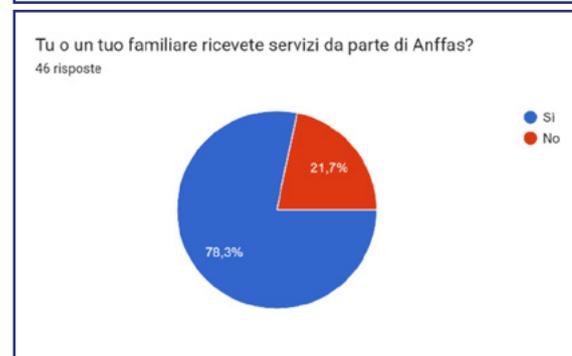
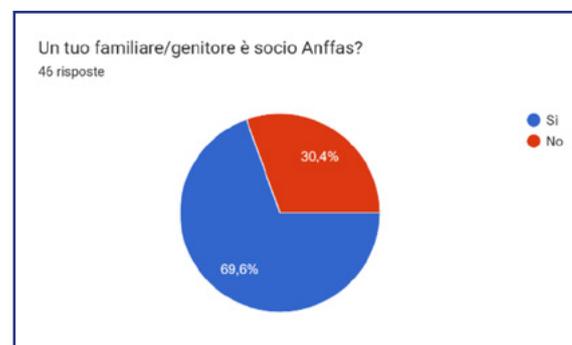
I DATI SU SIBLINGS.

Al presente questionario, diffuso in modalità telematica, hanno risposto **n. 46 persone, tra fratelli e sorelle di persone con disabilità, appartenenti (60,9%) o non (39,1%) alla rete associativa Anffas** (grafico n. 1), attestando un sempre più sentito interesse da parte degli stessi ad essere coinvolti negli aspetti di vita del proprio congiunto con disabilità nonché in attività di supporto personale al fine di alleviare le fatiche e il senso di disagio percepiti.



Indipendentemente dalla propria appartenenza ad Anffas, il **69,6% dei partecipanti alla rilevazione ha affermato di essere familiare di un socio Anffas** (grafico n. 2) contro il 30,4% di chi ha affermato di NON avere un familiare/genitore che fosse associato ad Anffas.

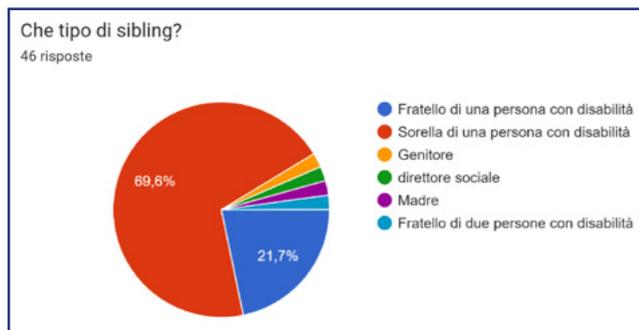
Contestualmente, alla richiesta se gli stessi avessero ricevuto servizi da parte di Anffas, il **78,3%** del totale dei partecipanti ha restituito conferma mentre il **30,4%** ha affermato il contrario (grafico n. 3).



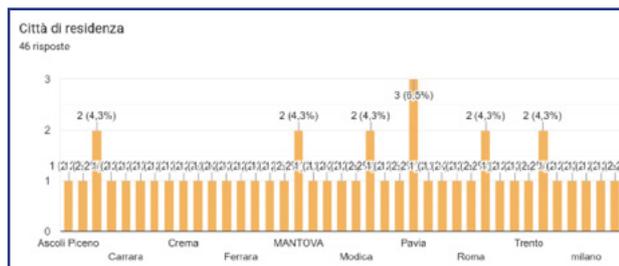
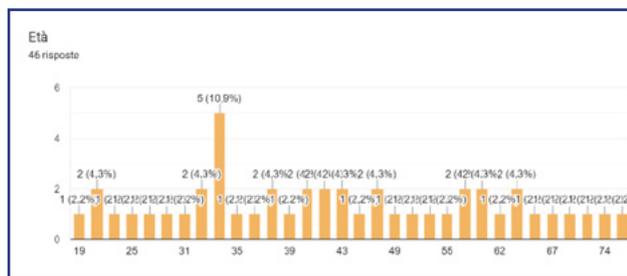
Analizzando la tipologia dei *siblings* censiti come da grafico n. 4 che segue, appare evidente come la maggior parte dei partecipanti interessati a portare la propria esperienza e a promuovere il ruolo dei *siblings* riguardi principalmente la componente “femminile” delle sorelle (69,6%) contro la quota “maschile” dei fratelli (21,7%) di persone con disabilità. Inoltre, sebbene il questionario fosse rivolto principalmente ai *siblings*, agli incontri si è attestata la partecipazione di alcuni genitori che vi hanno preso parte per comprendere come coinvolgere l’intero nucleo familiare, ivi inclusi i *siblings*, in

“Accendiamo i Riflettori”: i risultati all’esito della prima rilevazione di Anffas

quei particolari aspetti di vita inerenti la condizione dei propri congiunti con disabilità.



Dal punto di vista dei dati anagrafici e geografici, il sondaggio ha rilevato una maggiore partecipazione di fratelli e sorelle di persone con disabilità nella fascia di età 30-45 anni e provenienti prevalentemente dalle **regioni del nord e centro Italia** e, nello specifico, dalle città di Pavia e Roma (grafico n. 5 e 6). Significativa, in tale scenario, è stata la partecipazione di *siblings* adulti (fascia di età 55-65 anni) unitamente al coinvolgimento di giovani *siblings* tra i 19 e 25 anni.

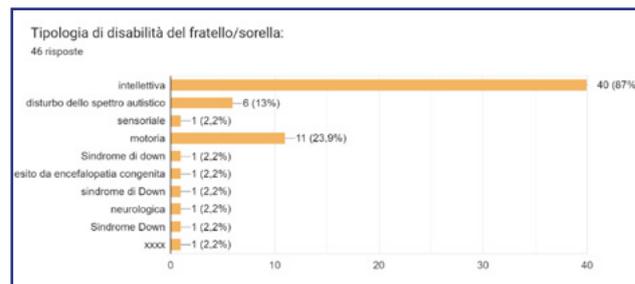


Si tratta di dati che rilevano una necessità di interventi mirati e diversificati a seconda delle caratteristiche demografiche di ognuno e in considerazione dello scenario geografico di provenienza. Quest'ultimo, ad esempio, può, infatti, rappresentare come vi sia una prospettiva di bisogno maggiore in un determinato territorio sia dal punto di vista degli interventi erogati sia per quanto attiene la sensibilizzazione sul tema.

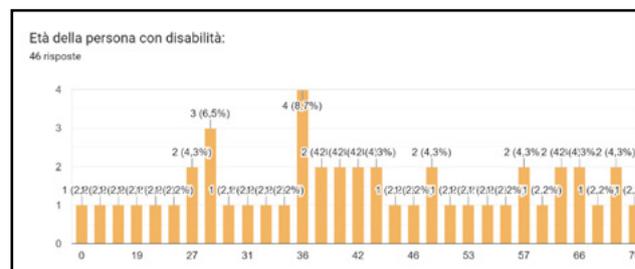
IDATI SU CONGIUNTI CON DISABILITÀ.

Fondamentale per mettere in campo le opportune iniziative e/o strategie di intervento è, ad avviso di Anffas, la rilevazione dei dati dei fratelli e delle sorelle con disabilità dei partecipanti al sondaggio. A seconda, infatti, della tipologia di disabilità, dell'età nonché della provenienza geografica, la rete Anffas sarà in grado di **valutare quali iniziative attuare nel prossimo futuro diversificandole a seconda degli specifici bisogni percepiti.**

Rispetto alla tipologia della disabilità del proprio fratello e/o sorella con disabilità (grafico n. 7), si evince, data anche la connotazione di Anffas quale *Associazione Nazionale di Famiglie e di Persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo*, come i congiunti dei *siblings* partecipanti alla rilevazione abbiano prevalentemente disabilità intellettive non meglio specificate (87%) seguite da disabilità motoria (23,9%) e di tipo sensoriale (2,2%). Importante, tuttavia, la componente di fratelli/sorelle con sindrome di Down (6,6%) e spettro dell'autismo (13%).



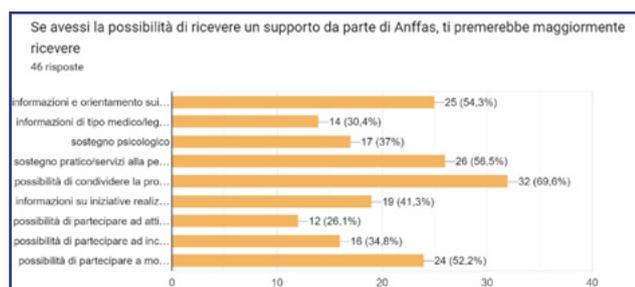
Dal punto di vista anagrafico (grafico n. 8), le persone con disabilità - appartenenti al nucleo familiare dei *siblings* intervistati - sono principalmente **giovani adulti** con un'età ricompresa tra i 35 e 45 anni. Da non sottovalutare la quota di persone adulte con disabilità nella fascia di età 55-70 che, in un'ottica di miglioramento della Qualità di Vita, necessiteranno, ad esempio, di un'attenzione particolare da parte di Anffas unitamente alla propria Fondazione Nazionale "Durante e Dopo di noi" rispetto alla programmazione del "Dopo di Noi" con il coinvolgimento attivo anche dei fratelli e delle sorelle con disabilità.



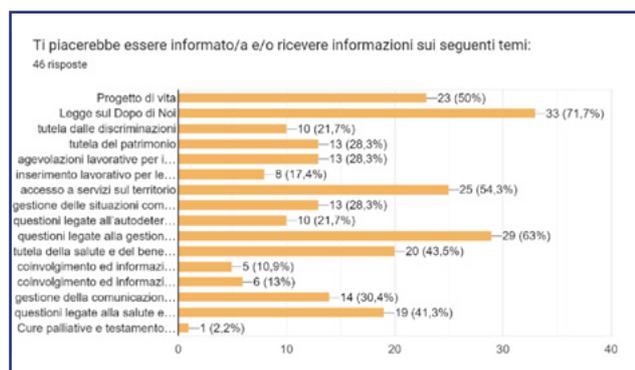
I DATI: PROSPETTIVE FUTURE.

L'iniziativa "Accendiamo i Riflettori", come ampiamente descritto nei contributi che precedono a pag. 21, intende, attraverso il questionario, raccogliere le istanze e gli spunti di riflessioni da parte dei *siblings* da cui Anffas sarà in grado di partire per la messa a terra di specifiche attività sul territorio nazionale.

Nello specifico, alla richiesta "Se avessi la possibilità di ricevere un supporto da parte di Anffas, ti premerebbe maggiormente ricevere..." (grafico n. 9) si segnala la rilevazione, tra le altre, della necessità di poter **condividere la propria esperienza con altri fratelli e sorelle (69,6%)**; avere un sostegno pratico e/o servizi alla persona (56,5%); **maggiori informazioni e orientamento sui diritti** - come *siblings* e per il proprio congiunto con disabilità - (54,3%); e **partecipare a momenti di formazione su tematiche specifiche (52,2%)**.



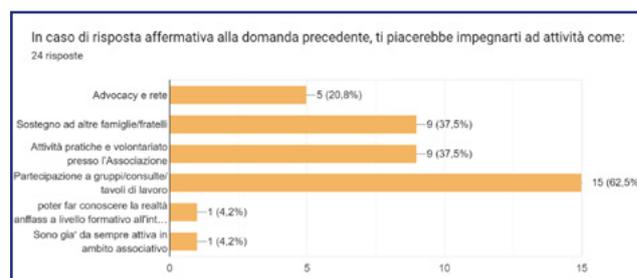
Per quanto concerne i temi su cui è maggiormente sentita da parte dei *siblings* l'esigenza di ricevere informazioni (grafico n. 10), al primo posto (71,7%) troviamo il picco di interesse sulla **Legge n. 112/2016 c.d. Dopo di Noi**, seguito, di rimando, da informazioni circa le questioni legate alla **gestione dell'invecchiamento dei genitori e delle persone con disabilità (63%)**. Importanti anche i dati sui riscontri in merito all'**accesso a servizi sul territorio (54,3%)** e alla predisposizione del **Progetto individuale di Vita (50%)**.



Alla domanda "Ti piacerebbe impegnarti e partecipare alle attività dell'Associazione?" (grafico n. 11), la maggioranza dei *siblings* censiti ha confermato il proprio interesse nel voler essere coinvolti attivamente all'interno della vita associativa (47,8%) contro il 41,3% e il 10,9% di coloro che, rispettivamente, non si sono esposti ("non so") e hanno negato la propria disponibilità ("no"). Il 69,9% dei fratelli e delle sorelle che si sono rese disponibili a partecipare alle attività ha affermato di poter garantire il proprio tempo **una o due ore al mese** mentre il 21,7% **una o due ore alla settimana**. Solo l'8,7% ha dichiarato di poter garantire disponibilità per **meno di un'ora al mese** (grafico n. 12).



In caso di risposta affermativa alle domande precedenti, alla richiesta di indicare a quali attività fossero i *siblings* interessati ad aderire (grafico n. 13), i dati emersi hanno principalmente riguardato la **partecipazione a gruppi/consulenze/tavoli di lavoro** attestandosi al 62,5% del totale delle risposte. Parimenti (37,5%) seguono attività quali, **pratiche e volontariato presso l'Associazione e sostegno ad altre famiglie/fratelli/sorelle**.



Come domanda conclusiva del questionario, Anffas Nazionale ha dato l'opportunità ad ogni *siblings* di **presentare brevemente la propria condizione di fratello/sorella di persona con disabilità**. Tra i più variegati commenti e spunti di riflessioni, unanime è stato il ritorno sull'importanza di tale iniziativa nonché la soddisfazione di poter condividere il proprio vissuto con altre persone che vivono la stessa condizione. Testimonianze come *"Penso sia importantissima questa iniziativa proprio per sostenere ed aiutare tutti i fratelli in tutte le fasce d'età"* o, ancora, *"Trovo estremamente prezioso il confronto con altri/e siblings, soprattutto con coloro che si trovano già nel momento del dopo di noi"*, unitamente ai contributi pubblicati nell'Inserito, riescono a dare piena contezza di quanto sia sempre più cogente la necessità di *"valorizzare maggiormente la figura del sibling, non solo come risorsa, ma anche come persona in senso*

lato del termine" così come *"intercettare le situazioni di maggiore difficoltà e creare occasioni di confronto e supporto"*.

Significativi e concordanti con i dati sopra rilevati, le preoccupazioni dei fratelli e delle sorelle sul tema del **"Dopo i Noi"** che si sono così configurate: *"ora mi spaventa di più il dopo di noi... già per metà ci sono dentro... e poi? Passo notti in bianco a pensare quale sia la soluzione meno invasiva"* oppure *"ho bisogno di sostegno nell'affrontare la fase della vita adulta e dell'invecchiamento di mia sorella e, vista l'età dei nostri genitori, una vita senza di loro"*. Tutti elementi questi che, nelle forze di Anffas, saranno trasformati in azioni concrete con cui poter **migliorare la Qualità di Vita delle persone con disabilità e dell'intero nucleo familiare, ivi inclusi i fratelli e le sorelle di persone con disabilità**.



I siblings di Anffas: le testimonianze dei giovani

La rosa blu

Miriana De Maio

Gruppo giovani Anffas Salerno e sorella di Loredana

"A volte io ti tocco e non reagisci. A volte io ti parlo e non capisci. O mi avvicino e aspetto che mi guardi, ti faccio una domanda e non rispondi. Chissà ora che ti passa per la mente, perché ci fissa tutta questa gente. Quanta tristezza dentro al cuore sento, a volte questo sorriso me lo invento. E se qualcuno mi chiede come stai? La verità non gliela mostro mai. Però qualcosa adesso ve la dico, perché ho scoperto che il mio peggior nemico non è mostrare al mondo quanto è dura, ma negare quanto invece ho paura".

(Dal docufilm "Attraverso te. Storie di siblings" testo, scritto da Pamela Pompei. "Mamma di un alieno e di un sibling")



Per la prima volta mi è stato chiesto di scrivere un articolo su che cosa significa essere un *siblings*. In realtà non è semplice per me, attraverso le parole, descrivere ciò che rappresenta essere sorella minore di una donna con disabilità.

È abbastanza complicato andare a riaprire, uno ad uno, quei cassetti che contengono i miei sentimenti più profondi ed intimi, e che spesso tendo a mantenere chiusi per non essere sopraffatta dalle emozioni, immergendomi in maniera volontaria nel vortice della quotidianità lavorativa.

Mi è capitato di riflettere, più volte, su quanto possa essere differente la situazione che vive un genitore rispetto a quella di un fratello/sorella di una persona con disabilità. Per quanto mi riguarda, nonostante la differenza d'età, è sempre stato preponderante dentro di me il forte senso di protezione nei confronti di mia sorella maggiore, motivo per il quale la mia vita è stata contraddistinta da una crescita precoce e da un limitato vissuto dell'infanzia ma soprattutto da un forte sentimento di attaccamento a volte malsano che spesso spinge a pormi una domanda: *cosa farò quando lei non ci sarà più?*

Comprendere cosa rappresenta realmente la disabilità nella quotidianità di un fratello o sorella di una persona con disabilità è un punto di vista che spesso viene trascurato, ma che ha molto da dirci e che merita di essere approfondito e analizzato.

Essere fratello o sorella di una persona con disabilità è un'esperienza determinante e certamente è una condizione che mi accompagnerà per tutta la vita, proprio perché la

disabilità è una condizione che non si riflette solo sulla persona ma coinvolge tutte le persone care che intorno ad essa vivono.

Mia sorella Loredana è una donna con sindrome di Rett di 44 anni: non legge, non scrive, ha un'autonomia personale molto limitata. Loredana è bruna, magra, vanitosa e tanto solare.

La sindrome di Rett è una grave patologia degenerativa che colpisce principalmente le donne con una incidenza di circa una su 10mila che ha cambiato radicalmente la sua vita e di tutti noi che la amiamo e ci prendiamo cura di lei. Dopo un primo periodo di crescita apparentemente "normale", si presenta un arresto dello sviluppo. Prima ti fa sognare una vita normale, poi ti fa precipitare in un baratro di dolore ma nonostante questo lei è piena di vita, ama stare in compagnia e ascoltare la musica; purtroppo lei non parla, la sindrome di Rett le ha portato via la parola e quando vuole comunicare si serve dei suoi grandi occhi, spesso unica forma di espressione. Loredana mi ha insegnato ad apprezzare le piccole cose, a sorridere malgrado tutto, ad apprezzare i silenzi che valgono più di mille parole. D'altro canto, però mi ha reso una persona molto sensibile, troppo, e per quanto a volte reputo sia un difetto, ho avuto in più e più occasioni modo di rendermi conto di quanto invece sia una risorsa.

Con il passare degli anni ho sentito il bisogno di avvicinarmi ad Anffas sempre di più, *in primis* per acquisire informazioni e supporto, affinché questo bagaglio mi aiuti a vivere al suo fianco.

Viene subito da pensare se la scelta di avvicinarmi al mondo Anffas, sia in qualità di "familiare associato" e da pochi anni di "Leader associativo", sia in termini lavorativi, è legata alla disabilità di mia sorella. Forse questa esperienza in qualche modo ti indirizza a questo tipo di lavoro, ma direi che in particolare, rispetto al rapporto con lei, questo passa in secondo piano perché nel rapporto tra sorelle ciò che conta è l'esserci e l'espressione spontanea dei reciproci sentimenti. Oggi ho con Loredana un dialogo profondo ed empatico, abbiamo un modo di capirci tutto nostro, maturato negli anni di una crescita che è stata molto diversa. Il rapporto con Loredana è fatto di abbracci, sorrisi, sguardi profondi. Abbiamo un nostro modo di comunicare che è più

complesso della parola. Ti devi porre in una sorta di ascolto e dedizione. Spesso, quando mia sorella mi guarda con quei grandi occhi luminosi, ho come l'impressione che mi voglia raccontare il mondo.

Non è stato facile crescere insieme: né per me, né per mio fratello, né per i miei genitori, né tanto meno lo è per Loredana. Ma è stato altresì (ed è) meraviglioso.

Tra di noi c'è da sempre e senza alcuna forzatura da parte dei nostri genitori, una connessione forte. È proprio da questa necessità di supportarla e di accompagnarla nel suo percorso di vita che ritengo di fondamentale importanza il ruolo di tutti quei giovani fratelli e sorelle che devono essere promotori e cultori di grandi e innovative progettualità, come ad esempio il loro fondamentale contributo alla Consulta Giovani di Anffas, in cui risulta, sempre più importante, l'apporto e il supporto di maggiori figure di giovani familiari.

Fondamentale è anche la nuova progettualità di Anffas "**Accendiamo i Riflettori**", che ha rappresentato e spero nel prosieguo rappresenterà per me e per tutti i fratelli e sorelle, appartenenti alla rete Anffas e non, una opportunità di incontro con altri *siblings*, condivisione di esperienze, individuazione, attraverso il confronto, di strategie per la gestione di alcune difficoltà.

La creazione di percorsi come questi reputo sia una opportunità per dare supporto ai *siblings* a sciogliere alcuni nodi irrisolti, a monitorare una condizione di crescita delicata, come può essere quella di crescere insieme ad un fratello o sorella con disabilità, promuovendo uno spazio relazionale di ascolto e confronto, ad attivare e favorire la resilienza, ossia la capacità di far fronte a situazioni di difficoltà.

Non ho dubbi che il contatto con la rete Anffas è stato di fondamentale importanza: ti fa capire che non si è soli. Io stessa, insieme a tanti altri familiari, fin dalla tenera età ho partecipato a diversi eventi, assemblee, riunioni di Anffas.

Ci ritroviamo, tante famiglie diverse nella composizione e nel modo di affrontare il problema, ed è sempre un'occasione di scambio e di rigenerazione.

Concludo dicendo che ritengo fondamentale guardare al futuro, ricercando e investendo sui

tanti giovani familiari, per renderli, sempre di più, effettivi promotori di idee innovative, di nuove prospettive e di nuovi punti di vista, intrisi di esperienze, vissuti ed emozioni e aprirsi a nuove strade fatte di condivisione e interscam-

bio reciproco, un dare e avere, per apportare, con il loro contributo, un cambiamento culturale per le nuove generazioni che non vivono da vicino questa incredibile, difficile ma straordinaria esperienza di VITA!

Matteo Romio

Gruppo giovani Anffas Corigliano Calabro e fratello di Giovanni

Giovanni è una persona con disabilità intellettiva, ha 35 anni ed è mio fratello. Io sono Matteo, sono una persona neurotipica, ho 29 anni e sono un *sibling*. Queste dichiarazioni possono sembrare semplici e ovvie, eppure racchiudono tutto il senso della mia esperienza come fratello di una persona con disabilità e tutto il percorso che mi ha portato qui. Può sembrare banale, ma poter dare nome alla mia condizione e alla mia storia è stata una delle più importanti conquiste del mio cammino di crescita personale. Sono convinto che siano le parole che usiamo a dare significato all'esperienza che viviamo e costruire significati è necessario per modellare la nostra realtà, ci dà gli strumenti per accettarla e integrarla in un'identità integra e coerente.

Sono cresciuto in una cittadina della Calabria tra la fine degli anni Novanta e i primi anni del Duemila. Nessuno mi ha mai spiegato cosa significasse la diversità, la disabilità, la normalità e così l'ho imparato da solo dalle reazioni degli altri, dagli sguardi della società. Per questo motivo, la parte della mia vita che riguarda Giovanni ha sempre avuto il colore della vergogna, dell'emarginazione, di un qualcosa che non funzionava nel modo giusto e dunque ho vissuto questa dimensione in maniera molto privata. Non capivo cosa ci fosse di così strano nella risata fragorosa di Giovanni, o nei suoi capricci, o nel suo modo di guardare e muoversi, così ho diviso la mia realtà in due parti: una pubblica e "normale", l'altra privata e "diversa". Ma io sono arrivato al mondo che lui era già qui e per me quella è sempre stata la normalità. Crescendo ho iniziato a chiedermi i

motivi della mia diversità, del perché la mia famiglia non andasse mai al cinema o al ristorante o in vacanza. La risposta l'ho trovata nella televisione. Nei film o nei cartoni che guardavo, la disabilità, soprattutto quella intellettiva, non era mai rappresentata e quelle rare volte era stereotipata, molto lontana da quello che io vivevo ogni giorno. Per un bambino nato e cresciuto negli anni Novanta questo significava una sola cosa: **noi non esistiamo**.

Mentre cresco accompagnato da queste credenze e considerazioni, i miei genitori, insieme ad un gruppo di altri familiari di persone con disabilità, costituiscono un'Associazione ed entriamo a far parte della famiglia Anffas. È da questo momento in poi che inizia il lungo percorso che mi ha portato qui a scrivere queste parole, che mai avrei pensato di poter raccontare a me stesso, figuriamoci ad un pubblico. Così far parte di Anffas non ha significato solo entrare a far parte di una rete per la tutela dei diritti delle persone con disabilità e la promozione della loro qualità di vita, ma ad un livello più intimo e personale è significato per me, allora e tutt'oggi, pensare nuovi significati e integrare la mia storia in un'identità coerente e non frammentata. In altre parole, non è stata solo la qualità di vita di Giovanni ad essere migliorata grazie alle attività associative e nemmeno solo quella dei miei genitori, che hanno visto alleggerito il carico di responsabilità nella gestione di questo figlio eterno bambino bisognoso di cure. Per me, che non ero responsabile della cura di Giovanni né diretto beneficiario delle attività associative, far parte di Anffas significa far parte di una comunità

pubblica dove portare tutta la mia storia con dignità e orgoglio. Significa potermi riconoscere, guardarmi ad uno specchio e vedere finalmente riflessa la realtà che i miei occhi, e non quelli della società, osservano. In più, ho imparato il valore delle parole per cui Giovanni non è un "disabile" né tantomeno un diversamente abile, è innanzitutto una persona. Ama ridere, stare con le persone, mangiare dolci, cantare in un modo tutto suo vecchie canzoni che mia nonna gli intonava quando era bambino: Adriano Celentano e Claudio Baglioni. Io sono anche una persona, l'attività elettrica nel mio cervello è nella norma così come anche il mio quoziente intellettivo, non mi piacciono i dolci, mi piace stare con le persone ma non troppo, non ricordo le canzoni che mia nonna canticchiava anche a me, amo i Beatles e i Pink

Floyd. Siamo due persone, due uomini, due fratelli, siamo diversi ma di cosa sia normale per gli altri ora ci importa poco.

La mia storia da *sibling* nasce quindi dall'incapacità di capire la realtà che mi trovavo di fronte, dalla necessità di spiegarmi l'atteggiamento degli altri; passa poi per la realizzazione della non esistenza sociale e quindi dall'adesione al comune sentire per cui la disabilità è una disgrazia da guardare con pena e commiserazione; infine, dalla costruzione di nuovi significati generativi di una nuova realtà integra e fiera. Ora ho 29 anni, sono uno psicologo, contribuisco alla tutela dei diritti delle persone con disabilità, lavoro per la promozione del miglioramento della loro qualità di vita e ho imparato a dire con orgoglio: *"ho un fratello, il suo nome è Giovanni ed è una persona con disabilità"*.



Siblings e fratrie

La rosa blu

Michele Imperiali

Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Nazionale

“Mi ha colpito l’uso della parola siblings, che nell’accezione inglese indica la fratria in generale, mentre in italiano è utilizzata solo in rapporto ai fratelli “sani” e non prende in considerazione i fratelli disabili, configurandosi come un prestito linguistico che presuppone un’esclusione.”

Parto da questa citazione che ho raccolto leggendo una intervista a Régine Scelles¹ dal titolo *“Mio fratello NON è figlio unico”*, per riprendere il filo conduttore sul ruolo di sorelle e fratelli di persone con disabilità trattato in occasione di un mio precedente contributo sul tema².

L’autrice sviluppa alcuni concetti che ritengo particolarmente interessanti per l’arricchimento del dibattito culturale riguardante il rapporto tra fratelli di persone con disabilità e gli approfondimenti che da tempo Anffas dedica a questa rilevante tematica.

In particolare, cercherò di mettere a fuoco tre aspetti.

Il primo si interroga sull’appropriatezza del termine *siblings* rispetto non solo al senso sintattico anglosassone e italiano ma anche sociale; il secondo aspetto sviluppa il concetto di fratria, termine poco corrente, ma che vale la pena scoprire per la sua portata inclusiva; il terzo focus si propone di esaminare la tematica dal punto di vista del fratello o sorella con disabilità rispetto ai propri fratelli e/o sorelle per così dire “sani”.

Sull’utilizzo del termine *sibling*, le considerazioni che Régine Scelles rilascia nella sua intervista, vengono riproposte nel presente contributo, sottoforma di citazioni, ai soli fini riflessivi.

Riprendiamo la citazione introduttiva che mette di fatto in discussione l’appropriatezza del termine *sibling*.

Se è vero che l’inglese con *sibling*, dispone di un termine che designa i figli degli stessi genitori senza specificarne il genere, il suo utilizzo corrente in italiano è espressamente inteso ed utilizzato per fratelli e sorelle di un fratello o sorella con disabilità. Questo vuol dire che nel lessico della parentela tra fratelli e sorelle, mentre in inglese il termine *sibling* comprende tutta la fratria, il suo utilizzo in italiano ne esclude una parte. Appunto i fratelli e sorelle con disabilità. *“Sibling si configura in italiano come un prestito linguistico che presuppone un’esclusione”*. Proprio di fratelli e sorelle con disabilità.

Se da una parte è effettiva la volontà di rappresentare con *sibling* i vissuti ed i punti di vista dei soli fratelli e sorelle per così dire “sani” nei confronti di fratelli e sorelle per così dire “disabili” è anche vero che il ricorso a tale “inglesismo” nel lessico italiano può risultare piuttosto riduttivo nel senso generale della complessa tematica. Allora ci si chiede perché non utilizzare semplicemente i vocaboli italiani per rappresentare il senso compiuto di essere sorel-

¹ Psicologa clinica, docente di psicopatologia all’Università di Rouen

² Agenda Associativa Anffas 2013 dedicata al tema dei *siblings*

le e fratelli di persone con disabilità?

“Fratrìa” è una parola molto ricorrente in psicologia e psicoterapia della famiglia con cui si identifica il rapporto di fratellanza tra i vari componenti il nucleo.

*“La presenza di fratelli nel nucleo familiare - l'esistenza di fratrie - rappresenta una valida risorsa per la crescita dell'individuo. Quando in una famiglia si viene ad aggiungere un secondo o più figli (non necessariamente biologici) si viene a creare quel sottosistema chiamato appunto fratria, che rappresenta una sorta di laboratorio sociale per “chi arriva” e per “chi c'è già” in cui si impara a convivere sperimentando relazioni e dinamiche talvolta conflittuali. All'interno di questo sottosistema, ogni figlio andrà a ricoprire un particolare ruolo ed una certa posizione che rimangono circa le stesse, e che tenderà ad assumere con una certa ridondanza anche all'interno dei contesti extra familiari. La funzione che ognuno acquisisce all'interno della famiglia di solito ha la tendenza a riproporsi nel corso della vita. All'interno della fratria ogni figlio assume una valenza funzionale data dai genitori ma spesso rinforzata dai fratelli. L'acquisizione funzionale da parte del figlio lo porta ad agire coerentemente con essa, sia che sia positiva sia che sia negativa. I figli che “arrivano dopo” si trovano spesso nella posizione di dover fare più fatica a trovare un'identità all'interno della fratria, in quanto le “nicchie funzionali” sono già state occupate dagli altri fratelli”.*³

Quindi è importante considerare una fratria con una sorella/fratello con disabilità prima di tutto come una fratria, e una famiglia con un componente con disabilità prima di tutto come una famiglia.

Tale rappresentazione mi fa venire in mente il motto per antonomasia dei gestaltisti⁴ che afferma che “Il tutto è più della somma delle singole parti”, a significare che la totalità del percepito è caratterizzato non solo dalla somma delle singole attivazioni sensoriali, ma da qualcosa di più che permette di comprendere la forma nella sua totalità. Accostando il principio chiave della psicologia della forma ai contesti sociali si può cogliere il senso di come le fratrie, le famiglie e le comunità in genere siano determinanti nei processi inclusivi del singolo. Lo sguardo sull'“ordinario” della

fratria, della famiglia e della comunità porta tutti i componenti a percepirsi come tali e “non come una fratria con disabile, una famiglia con disabile, una comunità con disabile.”

Tornando all'intervista a Régine Scelles ad un certo punto le viene chiesto se la fratria può essere definita come un legame elettivo o evolutivo e come si declinano queste due dimensioni in presenza di disabilità. Ecco la sua risposta:

“Tutte le fratrie presentano due parole chiave che le definiscono: elettivo ed evolutivo. Il primo termine si riferisce al fatto che i fratelli non si amano tutti allo stesso modo, alcuni si amano molto, altri per niente. Quando una famiglia mi dice: “I fratelli e le sorelle di mio figlio disabile lo adorano”, io penso che essere adorati da tutti nasconde il fatto di non essere amati da alcuno. Questo aspetto è molto significativo per tutte le fratrie, ma lo è ancora di più per il bambino disabile, perché quando andrà a scuola incontrerà dei compagni che non lo amano affatto e dovrà scegliere delle persone che lo proteggano, dovrà imparare a evitare i soprusi di chi non lo ama; pertanto, la fratria è un legame elettivo ed è giusto che sia così. Tale elettività è importante per il bambino in quanto gli permette di sentirsi amato non per la sua disabilità, ma per ciò che è. Il termine evolutivo, invece, può essere spiegato tramite un esempio: tutti abbiamo dei fratelli o delle sorelle con i quali non siamo andati d'accordo quando eravamo piccoli, con i quali ci siamo scontrati in adolescenza, per poi trovare un equilibrio in età adulta. Questa possibilità evolutiva è molto importante a livello psicologico perché significa che le cose si possono trasformare, non sono incise nel marmo, e l'odio fraterno, che talvolta si riscontra inizialmente, si può trasformare in qualcos'altro. Le relazioni fraterne sono evolutive nella loro essenza, perché i bambini crescono, gli atteggiamenti genitoriali cambiano e nel frattempo accadono molte cose. È molto importante restituire questa dimensione evolutiva ai genitori.”

Vengo ora al terzo aspetto, quello dei punti di vista della sorella o fratello con disabilità nel contesto della fratria. In pratica come vedono e vivono il loro rapporto con le sorelle e fratelli per così dire “sani”.

Questa operazione richiede la capacità (ma anche la volontà) di cambiare la prospettiva con cui

³ Nascita del secondo figlio: la fratria a cura di Adriano Legacci, Anna Galtarossa

⁴ Teorizzatori e promotori della psicologia Gestalt (forma) corrente di ricerca in psicologia

si percepiscono e vivono i rapporti umani. Considerare e riconoscere i "punti di vista delle persone con disabilità" è un atteggiamento che viene ancora troppo spesso trascurato da chi si prende cura (o pensa in cuor suo di farlo) di loro. Sguardo, quello di chi vive sulla propria pelle la disabilità o altre condizioni di salute e fragilità, che sarebbe ora di mettere davanti a tutto e a tutti. Familiari ed operatori compresi.

Quante e quali possibilità vengono date dai fratelli e sorelle per così dire "sani" di far esprimere il punto di vista alla sorella o fratello con disabilità, per esempio sull'appagamento dei propri desideri?

Un aspetto che viene toccato a conclusione dell'intervista a Régine Scelles, nell'affrontare il delicato processo di consapevolezza tra Io e Tu che porta a pensarsi come "fratello, sorella di"...

"Il rapporto tra IO e TU in condizione di disabilità dev'essere elaborato a lungo, affinché non avvenga da un lato la fusione con l'altro, una sorta di confusione identitaria: "Io sono disabile come lui, non mi sposerò, non lavorerò"; e dall'altro la scissione, ovvero la negazione di tale fusione: "Non ho niente a che fare con lui, non è mio fratello!". Quest'ultima presa di posizione è in realtà impraticabile e si mette in atto al prezzo di una sofferenza enorme. Dunque, nella creazione

di questo legame tra ego ed alter, che oscilla tra i due estremi della con-fusione e della scissione, avvengono diversi processi psichici, uno dei quali può essere l'assorbimento dell'altro, ovvero il divenire disabile come lui. Si tratta di un processo di identificazione non trasformativo, attraverso il quale faccio vivere l'altro in me. Un altro processo psichico, che può anche presentarsi insieme al precedente, consiste nella proiezione sul familiare disabile di tutto ciò che non accetto di me: l'odio, l'aggressività e la paura per la mia vulnerabilità. La disabilità è un oggetto di proiezione facile, che permette d'incarnare ciò che non funziona nella famiglia, ma anche nella comunità e nella società più in generale. Il terzo processo di cui vorrei parlare è l'eliminazione dell'altro, che si concretizza nel pensare al posto di alter. Un esempio può essere dato da una mamma che dice: "Anche se lui non ha sete, io gli do da bere perché so che ne avrà", ovvero il genitore conosce talmente bene suo figlio, che lo abita totalmente e non si rende conto che quest'ultimo potrebbe non essere ciò che pensa lui sia. Spesso, quindi, la persona disabile non ha possibilità di esprimersi perché in famiglia si è venuta a creare una relazione di controllo totale, che può apparire "buona", ma in realtà nasconde uno svuotamento alienante. È un processo relativamente frequente nelle fratrie, perché svuotare l'altro della sua sostanza significa in qualche modo sostenerlo."

Lascio al lettore le considerazioni finali...



Piccoli siblings, l'esperienza di Anffas Varese

La rosa blu

Piccoli siblings, l'esperienza di Anffas Varese

Nicoletta Cuccirelli

Assistente Sociale Anffas Varese e referente delle progettazioni di gruppo

Le esperienze di gruppo con fratellini nella realtà di Anffas Varese nascono a seguito del convegno *Guardami, Asoltami, Parlami* tenutosi nel 2011 che ha dato visibilità ai fratelli e vita ad una serie di esperienze di gruppo rivolte sia a fratelli adulti, a bambini e preadolescenti.

In questo scritto si riportano le conclusioni del primo gruppo realizzato con i bambini "Coniglietti gialli":

Gruppo fratellini "siamo tutti coniglietti gialli". Il gruppo di fratellini e sorelline era composto da 3 bambini e 6 bambine, di età compresa tra i 6 e i 10 anni.

Gli incontri sono stati 10 con cadenza settimanale, della durata di circa un'ora e trenta ciascuno, il sabato mattina dalle 10,00 alle 11,30.

Altri 3 incontri sono stati tenuti con i genitori uno per la presentazione del percorso proposto ai bambini, uno a metà percorso e un ultimo, al termine, di restituzione finale. I 9 bambini partecipanti hanno frequentato con assiduità.

Il metodo. L'essere un fratellino o sorellina viene nominato all'inizio del percorso, poi questo aspetto viene "lavorato" simbolicamente. Il tema "essere fratello" verrà modulato a seconda di quanto emerge, nel rispetto della libertà del bambino di esprimersi. Si utilizzerà il tema generale della diversità.

Gli strumenti utilizzati saranno la parola, il disegno, il gioco... i libri da cui trarre gli stimoli di lavoro sulle emozioni.

Il percorso ha preso spunto da un libro che racconta la storia di un coniglietto giallo, che ha una sua specificità. I bambini si sono subito agganciati e riconosciuti nel personaggio.

Sebbene nel primo incontro sia stato fatto riferimento alla fratellanza, fin dall'inizio la modalità per sviluppare gli argomenti non è stata mai riferita direttamente a questo aspetto, ma si è lasciata la possibilità ad ogni bambino di fare dei liberi collegamenti alla propria esperienza di vita.

Lanciato il primo tema: "quando mi sono sentito come il coniglietto giallo", i successivi temi sono stati individuati sulla base di quanto emergeva dai bambini, come ad esempio quello della protezione, a loro proposto in: "quando mi sono sentito protetto" e "quando sono stato io a proteggere". Già dal primo incontro alcuni bambini hanno portato episodi con il fratellino o la sorellina con disabilità e, nei successivi 3 incontri, la maggior parte dei bambini ha proposto qualcosa direttamente nell'attività, con un commento a quanto portato da altri o con una testimonianza.

Constatato che il tema della fratellanza era stato toccato dai più, nel quinto incontro si è deciso di affrontare direttamente l'argomento e i bambini sono stati guidati nel presentare il proprio fratellino/sorellina (Carta di identità) e nel mettere in comune alcuni aspetti della loro relazione (*es. cosa adoro di lui, cosa non sopporto, la cosa più bella che facciamo insieme, il nostro codice segreto, etc.*).

Da questo lavoro sono emerse diverse emozioni che sono state riprese e "giocate"

negli incontri successivi.

Ha accompagnato la conclusione del gruppo il burattino di un coniglietto giallo, che ogni bambino ha costruito, animato e portato a casa. Tramite lui hanno dato voce a cosa ha significato questa esperienza per loro (*es. la cosa più bella, quella più faticosa, la scoperta fatta in questo viaggio fatto insieme, etc.*) e si sono scambiati reciproci ringraziamenti.

Il gruppo si è costruito una propria ritualità che prevedeva all'arrivo e al congedo uno slogan: "coniglietti gialli, amici per sempre" recitato e mimato e un bollettino meteo con la scelta di un disegno (*sole, nuvole, etc.*) per dirsi come ci si sentiva arrivando e andando via.

Le attività proposte sono state: disegni singoli e cartelloni di gruppo realizzati con diversi materiali (*collage, pennarelli, acquarelli*); rappresentazioni con scenette o burattini; interviste; lettura di 2 libri; costruzione di un burattino; giochi strutturati.

Il clima del gruppo è stato buono, alcune fatiche iniziali dei più piccoli a lasciare il genitore, sono state presto superate. Hanno funzionato meglio i lavori in piccoli gruppi rispetto a quelli in plenaria, che hanno facilitato qualche irruenza.

Forte è stata la determinazione dei bambini nel chiedere che gli incontri durassero più tempo, si è quindi concordato con i genitori di prolungare gli

incontri di mezz'ora a partire da metà percorso.

Sia al primo che all'ultimo incontro sono seguiti due momenti conviviali con una merenda.

I genitori si sono incontrati 3 volte durante il percorso dei bambini. Un primo incontro di confronto su dubbi/preoccupazioni e motivazioni. I genitori hanno riflettuto insieme su come presentare la proposta ai bambini e fatto da ponte "motivazionale" con loro. Un incontro di mezzo per una prima restituzione e uno conclusivo dove si è ripercorso il cammino del gruppo e, su autorizzazione dei bambini, si sono mostrati i materiali utilizzati e prodotti durante le attività. In questa occasione i genitori hanno fatto presente il desiderio che i bambini si potessero incontrare ancora a distanza di qualche mese e hanno espresso il loro apprezzamento per l'iniziativa.

I risultati. Per i genitori è stata la possibilità di soffermarsi, insieme ad altri, sull'esperienza del proprio figlio/fratellino, cogliendone alcune peculiarità mentre per alcuni è stato elemento di rassicurazione.

Si ritiene che il gruppo, in coerenza agli obiettivi fissati, abbia dato modo ai bambini di far emergere l'esperienza di fratellanza, di contattare alcuni sentimenti ed emozioni che l'accompagnano e condividere insieme ad altri l'analoga condizione di fratellino o sorellina di un bambino con disabilità.



I nuovi siblings di Anffas: la testimonianza di una sorella

La rosa blu

Maria S. Orlando

Presidente Anffas Venosa - Area Nord Lucania

Cosa significa essere sibling secondo il mio punto di vista? Beh, è d'obbligo una premessa...

Partendo dal presupposto che quando diventi grande, anche se lo capisci già da piccolo, arrivi o meglio, si concretizza quella consapevolezza di come il genere umano senta l'esigenza di racchiudere in una scatola, incasellando e rilegando, l'essere umano in una qualche categoria, "bianco" o "nero", "bello" o "brutto", "malato" o "sano"... piuttosto che grigio, delineando i confini da ciò che non è normale e standardizzando quanto può essere accettato dalla società.

Unico punto incondizionato che trova tutti d'accordo è la consapevolezza che nasciamo e moriamo tutti alla stessa maniera. Mentre la differenza la fa quello che sta in mezzo, cioè la vita, attraversata da continue mutazioni: io come sorella - e penso che troverò riscontro anche con altri nella mia stessa situazione - il primo sentimento che ho provato dal momento in cui ho iniziato a capire è stato l'imbarazzo, la vergogna, il disagio e quel senso di pietà di me stessa, del mio essere persona. Sentimenti, questi, che ci accompagnano da sempre e per sempre, con il tempo, in solitudine o con supporto ma che, se non trovano la giusta collocazione, segnano inevitabilmente la nostra vita, il proprio "IO", nei confronti dei nostri genitori/famiglia e nella società. Sentiamo poggiato sulle nostre spalle questo peso che è accompagnato da una lente d'ingrandimento nelle mani, prima, della nostra famiglia e poi della società, ci osservano, ci studiano, ci analizzano ponendo in noi tutte quelle aspettative disattese da parte dei nostri fratelli e sorelle. Ci sentia-

mo imbarazzati, impotenti. Non sappiamo chi siamo, dove siamo e cosa dobbiamo fare, chi ci deve delle spiegazioni a quelle domande che ci assillano e a cui non sappiamo rispondere. Quelle risposte mai arrivate, la paura e la società che ci rifiuta.

Si innescano dentro di noi dei meccanismi che non sappiamo gestire... dunque mamma e papà ci rappresentano con non poche difficoltà una realtà che, fuori dalle mura domestiche, fa fatica a trovare riscontro.

Io, Maria, in qualità di sorella di Saverio, Vito e Francesco devo necessariamente omologarmi ad uno schema sociale, modello standardizzato che separa, divide, dalla normalità la disabilità che non è malattia ma una condizione di vita.

Anche nella famiglia più preparata, con genitori attenti e sensibili che corrono (perché i genitori corrono veloci) e si affannano a voler capire, proteggere il fratellino/sorellina "sano", ad un certo punto, inconsapevolmente per la maggior parte delle volte, si perde l'orientamento e inevitabilmente noi, *siblings*, siamo soli/e. Tutto ciò un genitore, forse, lo può solo immaginare, senza in realtà sapere che il peso di responsabilità, il dolore, le preoccupazioni, il carico emotivo, in questa società, è irrimediabilmente condiviso e portato anche dal figlio senza disabilità.

È chiaro che un fratello/sorella che sia, e che nasce già in un ambiente, società, dove sono delineate queste caratteristiche imprescindibili trova davanti a sé una dimensione piena di incognite che solo lui/lei potrà e dovrà scrivere, uscendo dagli schemi e in

più dovrà far entrare in quella scatola grigia un nuovo punto di vista, un'altra dimensione al fine di poter istintivamente sopravvivere e ritrovare un nuovo modello di equilibrio interiore.

Oggi sono genitore anche io, il mestiere più difficile al mondo, e, in funzione di dove con il tempo il mio istinto mi ha condotta e ho scelto di essere, quando pensavo che ogni cosa avesse trovato la sua dimensione, una pandemia mondiale (Covid) mi ha ripresentato il conto isolandoci, rompendo quell'equilibrio faticosamente conquistato e protetto, scandito, di quella quotidiana normalità.

Si è fatta in me strada la consapevolezza che da soli si va veloci ma insieme si va lontani e l'ho scoperto con Anffas. Una grande famiglia perché nel momento più buio per il mondo intero, dove dottori, studiosi, scienziati, politici, ecclesiastici, etc. erano spaventati, impotenti, non riuscendo nell'immediatezza a dare adeguate indicazioni, se non supporto per lo più morale alle famiglie, i professionisti della rete Anffas sono stati i soli

a volere entrare nelle case dei più fragili donando così respiro, conforto morale ma soprattutto speranza.

La vita mi ha insegnato molto, è stata severa, ma la prima cosa che ho imparato da piccola è che un fratello con disabilità non è il problema, il peso che limita la vita del *sibling*, sono bensì le persone che lo circondano, che mettono dei limiti tra loro. La seconda è che questa condizione può colpire chiunque, ovunque ed indistintamente, perciò solo stando insieme, guardando l'un l'altro per ciò che siamo, valorizzando i nostri punti di forza, possiamo garantire una prospettiva di vita più serena, dare dignità e voce a coloro che per la società non esistono.

Anffas racchiude tutto ciò, l'associazione, lo stare insieme per un bene comune, attraverso tutti gli strumenti che ognuno di noi apporta può solo che portare respiro a chi è stanco, speranza a chi è più giovane e possibilità a chi è più fragile.



Il nucleo familiare quale punto di partenza per l'attivazione dei giusti sostegni per le persone con disabilità

La rosa blu

Massimo Fenzi

Ex Consigliere Nazionale Anffas e Referente progetto "Anffas in Famiglia"

Quante volte, in particolare gli stessi Soci, parlano di Anffas come di un'Associazione finalizzata ad aiutare e supportare le persone con disabilità? Quante volte si parla di Anffas per identificare un gruppo di persone con "problemi" connotando, per l'appunto, esclusivamente loro e/o le loro patologie?

Questo l'errato e limitante stereotipo dato dai più all'Associazione. Ci si è dimenticati, o peggio, non si è voluto vedere ed affrontare in modo adeguato negli anni, che, nell'acronimo Anffas, due sono i perni: famiglie e persone con disabilità. Troppo spesso, salvo negli ultimi periodi (ed a suo tempo con Anffas in Famiglia), ci si è focalizzati sulla persona, a scapito del nucleo familiare da dove quest'ultima deriva.

Se tale approccio ha portato ad indiscutibili passi avanti, visibilità, strumenti, benefici, progetti, fino ad arrivare all'auto-rappresentanza delle persone con disabilità, la stessa "sensibilità e supporto" non si può certo riconoscere, negli anni, nei confronti della Famiglia e dei propri componenti.

Come detto, troppo spesso, è venuto meno il concetto di "presa in carico" del nucleo familiare, limitandosi alla mera erogazione di servizi atti al miglioramento della qualità della vita e dell'autonomia del soggetto con disabilità, senza, per l'appunto, analizzare il contesto familiare dove lo stesso vive. Tale atteggiamento, se da un lato ha portato ad un "apparente sollievo" per i genitori della persona con disabilità, ha, di fatto, marginalizzato i fratelli, aprendo ad uno "scollamento" emotivo o, peggio, ad un mancato coinvolgimento su una parte importante della giornata del fratello e/o della sorella. Intendiamoci: molti fratelli

supportano i genitori negli adempimenti materiali della vita della persona con disabilità in associazione e non solo (spostamenti ed attività a loro finalizzate), ma non vengono "presi in carico e coinvolti" con il loro vissuto ed i loro stati d'animo, sia personali che come soggetti facenti parte del contesto familiare stesso.

Varie volte ho personalmente assistito a relazioni, dibattiti e *workshop* sul tema della Famiglia (in particolare alle giornate nazionali governative specifiche), ove si parlava delle varie forme di famiglia, per lo più non problematiche, tralasciando o toccando marginalmente quelle con al proprio interno persone con disabilità. Nel caso, poi, la stessa Famiglia veniva dagli stessi sezionata. Da una parte i membri "sani", dall'altra la persona con disabilità, come se i genitori, ed ancor più i *siblings*, fossero entità aggiunte, appendici, con una vita a sé e non partecipi alla vita del soggetto con disabilità.

Questa mentalità, poco obiettiva, forse timorosa nel voler affrontare temi e realtà così "emotivamente complesse", ha inevitabilmente condotto a non considerare i fratelli come parte essenziale, quotidianamente e qualitativamente rilevante, per la persona con disabilità.

Se, come sta accadendo in alcuni Comuni (purtroppo ancora troppo pochi), si sta mettendo in pratica il Progetto di vita individuale con la presa in carico della persona con disabilità, è altrettanto vero che non viene dato adeguata importanza al contesto familiare, ed in particolare ai fratelli. Quanti, in tale eventuale progettazione,

Il nucleo familiare quale punto di partenza per l'attivazione dei giusti sostegni per le persone con disabilità

si sono visti chiamare dal Comune, dagli Enti, forse dagli stessi specialisti interni e/o esterni all'Associazione di pertinenza, con la richiesta di portare i fratelli per il loro coinvolgimento e per la loro presa in carico contestuale alla persona con disabilità? Quanti progetti, finalizzati alla persona con disabilità, sono stati sviluppati anche tenendo conto delle problematiche dei fratelli conviventi con lo stesso?

È giunto il momento che, come riportato in apice all'articolo, si dia il giusto peso al termine "Famiglia ed ai suoi componenti" come parte unica ed inscindibile della vita della persona con disabilità.

Per questo mi compiaccio che l'Associazione, in questi ultimi anni, dopo la parentesi dell'Anno della Famiglia Anffas, abbia imboccato convintamente la strada del coinvolgimento dei fratelli, conscia che sarà un cammino lungo e tortuoso. Affidando le considerazioni del caso ai professionisti, in particolare agli psicologi, non posso che sottolineare come sia, già di suo, complessa la missione del genitore e come, essa, diventi particolarmente impegnativa nel caso di famiglia con più figli, fra i quali uno con disabilità. Il rischio, inconscio, di "fare preferenze" nei confronti del soggetto più debole, porta con sé inevitabili conseguenze nei fratelli. La difficoltà sta proprio nel riuscire a garantire parità di tempo, attenzione e dedizione fra tutti i componenti della famiglia, equiparando il soggetto con disabilità agli altri figli. Se questo, spesso, ripeto, inevitabilmente è di ardua applicazione, si devono trovare i modi e gli strumenti per supportare e sostenere l'intera famiglia con progetti finalizzati all'assorbimento di queste differenze ed omissioni. La citata "presa in carico" rappresenta proprio, al pari del Progetto individuale per la persona con disabilità, un "progetto individuale della famiglia" che vada dalla gestione dei tempi, al coinvolgimento dei fratelli, al sostegno psicologico (obiettivo, non fazioso pro equilibri nel territorio o nell'associazione).

Senza che ci si nasconda dietro una parvenza di "famiglia del Mulino Bianco", idilliaca ed irrealistica, l'obiettivo dev'essere quello di trovare, per i fratelli, il giusto equilibrio fra una "partecipazione attiva" alla vita familiare e la realizzazione dei propri "obiettivi personali". La mancanza, citata, del coinvolgimento costruttivo dei fratelli nel

progetto individuale della persona con disabilità e la concentrazione dei genitori sulla realizzazione dello stesso, potrebbe portare ad una relativa percezione del fratello all'intera operazione e/o ad un atteggiamento dello stesso di "non necessaria partecipazione" con conseguente allontanamento e/o giustificazione a non esserne parte attiva.

Ancor peggio, come spesso accade, dove i progetti individuali o la presa in carico della persona con disabilità non avviene. In questi casi, spesso, inevitabilmente e forse inconsciamente, si "invitano caldamente" i fratelli a farsi carico del fratello con disabilità in alcuni momenti della giornata, creando i presupposti, qualora ciò non avvenga, a spiacevoli dinamiche inquisitorie e/o a velati "sensi di colpa" che hanno l'unica conseguenza di destabilizzare il nucleo familiare. Per tutti questi motivi è bene una precoce "presa in carico della famiglia" e la realizzazione di "progetti siblings" paralleli. L'ideale sarebbe, al pari dei nostri ragazzi con disabilità oggetto di progetti personalizzati e coinvolgenti, realizzare iniziative anche per fratelli, finalizzate a far percepire, fin dalla tenera età, come il fratello con disabilità sia parte integrante e valoriale della sua vita. Avere un fratello con disabilità non dovrebbe essere mai un peso, ma dovrebbe essere un'opportunità di conoscere un amore diverso, più genuino, trasparente ed essenziale.

Ritengo quindi, che un approccio corretto al tema dei fratelli, possa essere proprio quello di aiutarli a prendere consapevolezza della disabilità come valore aggiunto, come opportunità, pur nella complessità della malattia. In modo obiettivo, portandoli a quel rispetto che solo l'amore fraterno conduce, senza costrizioni o sensi di colpa, dando loro i tempi necessari per metabolizzare il fatto e sostenendoli con l'amore della famiglia ed il supporto di esperti. Cammino che, inevitabilmente, come detto, dev'essere ben progettato considerando l'intero nucleo familiare, senza trascurare gli opportuni interventi anche per i genitori. Solo con questo approccio può trovare fattibilità la progettazione di iniziative volte a coinvolgere la Famiglia. Ascoltando ed accogliendo le varie esigenze, difficoltà, aspettative e proposte dei singoli componenti della Famiglia, si possono realizzare appaganti e risolutive soluzioni per il bene della persona con disabilità e

per il ben-essere dei componenti della Famiglia stessa, creando quell'unione necessaria e benefica per affrontare la non facile quotidianità con il figlio/fratello con disabilità.

Le Associazioni, infine, possono, anzi, dovrebbero avere, un ruolo importante per creare i presupposti affinché si moltiplichino i momenti aggregativi e di scambio fra fratelli di diversi nuclei

familiari, per un sano, disinteressato e fiero confronto esperienziale, capace di aiutare e arricchire ogni componente, creando i presupposti per una futura Associazione più coesa, inclusiva e vissuta.

Di fatto, come reca l'acronimo ANFFAS e come dovrebbe esserne primario l'obiettivo, un'Associazione di Famiglie.



AAA – Antenne Antidiscriminazione Attive: al via il progetto!

La rosa blu

AAA – Antenne Antidiscriminazione Attive:
al via il progetto!

Redazione



AAA - Antenne Antidiscriminazioni Attive

è il progetto di Anffas
che è iniziato a settembre del 2021
e che durerà fino al 2023.

Con questo progetto
Anffas vuole **combattere ogni forma di pregiudizio,
discriminazione e violenza
nei confronti delle persone con disabilità e
e delle loro famiglie.**

Anffas sta organizzando tanti corsi diversi
per insegnare alle persone
come riconoscere la discriminazione
e come combattere la discriminazione.

**Uno di questi corsi è rivolto
alle persone con disabilità.**



Il giorno 15 settembre 2021 si è avviato ufficialmente il progetto “AAA - Antenne Antidiscriminazione Attive”. Lo stesso, promosso da Anffas Nazionale, è in fase di realizzazione grazie al finanziamento concesso dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali per l'annualità 2020 a valere sul Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse

generale nel terzo settore di cui all'art. 72 del decreto legislativo n.117/2017.

Il progetto ha l'obiettivo di creare ed avviare un'Agenzia Nazionale, costituita presso Anffas Nazionale, che avrà il compito di imparare a riconoscere, contrastare e concorrere a rimuovere pratiche/atti/attività discriminatorie ai danni delle persone con disabilità e dei loro familiari, con un focus sulle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Il percorso portato avanti da Anffas Nazionale, che si concluderà a marzo del 2023, prevede di raggiungere, a conclusione dello stesso, i seguenti risultati:

- una pubblicazione contenente l'approfondimento in merito all'attuale situazione italiana, anche in comparazione con altri Paesi, sulla non discriminazione;
- una pubblicazione contenente i risultati dell'indagine sulla discriminazione fondata sulla disabilità in Italia e sull'impatto di questa sulla Qualità di Vita delle persone con disabilità e loro famiglie;
- pubblicazioni contenenti i toolkit sul contrasto alla discriminazione delle persone con disabilità rivolti a:
 1. persone con disabilità, in particolare intellettiva (in modalità accessibile, linguaggio facile da leggere);
 2. familiari;
 3. referenti di sportelli informativi e di organizzazioni legittimate ad agire ai sensi della L. 67;
 4. operatori del settore giuridico;
 5. rete dei volontari attivisti della non discriminazione (antenne antidiscriminazione);
 6. operatori dell'informazione;
- un documento contenente le raccomandazioni per i decisori politici-istituzionali.

A seguito delle prime attività di avvio del progetto si è provveduto a creare il gruppo di coordinamento progettuale, operativo ed esecutivo, composto da **Emanuela Bertini**, Direttore Generale di Anffas Nazionale, **Antonio Caserta**, responsabile

Area Servizi e Funzioni Tecnico-Gestionali presso Anffas Nazionale e Direttore Generale del Consorzio "La Rosa Blu", **Gianfranco de Robertis**, consulente legale di Anffas Nazionale, **Marco Fai ni**, consulente di Anffas Nazionale, **Alessia Gatto**, consulente legale di Anffas Nazionale, e **Roberta Speciale**, psicologa, psicoterapeuta, consulente di Anffas Nazionale e formatrice del sistema Matrici Anffas, coadiuvato da **Silvia Sanfilippo**, collaboratrice di Anffas Nazionale.

In data 31 gennaio 2022, è stata lanciata la raccolta di dati, finalizzata a censire il fenomeno della discriminazione nei confronti delle persone con disabilità, nonché a raccogliere le adesioni da parte di coloro (persone con disabilità, realtà associative, enti di Terzo Settore, cittadini, Istituzioni, etc.) che sono interessati a partecipare al progetto.

Il censimento è stato effettuato attraverso la messa online di alcuni questionari per censire le realtà facenti parte della rete Anffas e anche non facenti parte della rete Anffas che già si occupano o intendono occuparsi del tema nonché i singoli cittadini volontari che intendono diventare attivisti per la promozione dei diritti umani delle persone con disabilità ed antenne contro ogni forma di discriminazione.

Grazie all'ambizioso progetto di Anffas, sono stati nuovamente puntati i riflettori sul tema della discriminazione, ed in particolare sul tema della tutela e difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni. Infatti, il giorno 17 febbraio 2022, è stato pubblicato dal Ministero per le disabilità il Decreto relativo al riconoscimento e alla conferma delle associazioni e degli enti legittimati ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni ex L. 67/06 a firma del Ministro per le disabilità, Erika Stefani.

Lo stesso, non solo conferma le già 35 strutture associative Anffas, ma ne riconosce ulteriori 4 per un totale di 38 strutture associative del territorio ed Anffas Nazionale. Il tutto a conferma, ancora una volta, dell'impegno della rete associativa Anffas nel contrastare qualsiasi forma di discriminazione basata sulla disabilità.

In linea con le attività progettuali, si è svolto, il

giorno 17 marzo 2022, l'evento di lancio del progetto non solo per presentare l'ambizioso obiettivo di Anffas, ma anche e soprattutto per far comprendere ai diversi destinatari l'importanza del tema e di come, ancora oggi, i diritti delle persone con disabilità siano ancora poco conosciuti (indagine ISTAT 2019). Durante il corso dell'evento, che ha visto la presenza di diversi relatori, è passato un forte messaggio: **"Passare da un'eugenetica della disabilità ad un'eugenetica della discriminazione!"** ovvero una eliminazione di ogni tipo di discriminazione basata sulla disabilità.

L'obiettivo del progetto e di Anffas, dunque, non è la mera creazione di una Agenzia Nazionale, ma di una vera e propria rete territoriale composta da vari soggetti, denominati appunto "antenne antidiscriminazione", volta al contrasto della discriminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

L'Agenzia, a coordinamento dell'intera rete territoriale, svolgerà un lavoro su diversi fronti:

- lo studio, approfondimento, ricerca e monitoraggio sulle modalità per garantire concretamente la prevenzione ed il contrasto della discriminazione basata sulla disabilità, a partire dall'individuazione dei punti di forza e di debolezza della Legge 67/06 e della sua applicazione nonché dalla definizione ed introduzione nel sistema italiano del concetto di accomodamento ragionevole (anche grazie alla collaborazione con l'ISGI – Istituto di Studi Giuridici del CNR, che curerà un'analisi in tal senso);
- la messa in rete di soggetti attivi o attivabili sia interni che esterni ad Anffas (sportelli informativi, enti pubblici e privati, associazioni legittimate ad agire ex L. 67, etc.);
- la formazione di tutti i soggetti (a partire dalle stesse persone con disabilità, specie intellettive) coinvolti nel contrasto alla discriminazione sulle modalità per riconoscerla e contrastarla, sviluppando una rete attiva di volontari che divengono "Antenne antidiscriminazione";
- il supporto concreto nei confronti di persone con disabilità e loro familiari per il riconoscimento ed il contrasto delle discriminazioni,

anche da un punto di vista giudiziario, e nei confronti di enti (pubblici e privati) per l'eliminazione delle discriminazioni e per l'attivazione di condizioni di pari opportunità;

- attività di impulso, sensibilizzazione ed informazione della comunità per facilitare il cambiamento culturale necessario.

Per realizzare tutto ciò, Anffas ha previsto un piano formativo *ad hoc*, sia a livello generale che più specifico, per gli attori che, a vario titolo, saranno coinvolti nella rete, tra i quali:

- le associazioni Anffas legittimate ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni ex L. 67/06;
- la rete degli sportelli SAI Anffas che offrono gratuitamente accoglienza ed informazione per il rispetto dei diritti delle persone con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo, e dei loro familiari;
- la rete di organizzazioni e sportelli attivi sul tema a partire da quelle in seno agli ETS, tra i quali gli enti e le associazioni legittimate ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni ex L. 67/06;
- tecnici e referenti, tra i quali anche operatori del settore giuridico;
- persone con disabilità;
- familiari;
- leader associativi.

Il primo momento formativo, iniziato nel mese di giugno 2022, ha come obiettivo, dunque, quello di formare e informare tutti quei soggetti che, interessati e motivati sul tema ed operanti nei diversi contesti sociali, si impegnino ad agire nella Comunità quali "Antenne" per la ricognizione e segnalazione di discriminazioni e punti di contatto con l'Agenzia Nazionale antidiscriminazione a seguito di una ulteriore e più specifica formazione.

Per maggiori informazioni sul progetto è possibile consultare la sezione dedicata sul sito al seguente link:

<http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/aaa-antenne-antidiscriminazione-attive/>



SKILLS 2: verso la chiusura del progetto europeo

La rosa blu

SKILLS 2: verso la chiusura del progetto europeo

Redazione



SKILLS 2 è la seconda edizione di un **progetto europeo** a cui Anffas ha già lavorato dal 2017 al 2019. Il progetto SKILLS 2 **è iniziato nel 2019 e finirà nel 2022.**

Con questo progetto Anffas **vuole spiegare quali sono i sostegni migliori che possono usare le persone con disabilità intellettive per gestire in autonomia la propria vita.**

SKILLS 2 è un progetto che serve a far capire **come si possono aiutare al meglio le persone con disabilità intellettive a decidere da sole che cosa fare nella loro vita quotidiana.**



“Skills 2” è la seconda edizione del progetto “Skills” che si è concluso nel 2019.

Il progetto, iniziato nel 2019 grazie al finanziamento del programma europeo per l’istruzione, la formazione, la gioventù e lo sport in Europa, **Erasmus+**, vede il coinvolgimento di otto diverse associazioni prove-

nienti dal territorio europeo: Confederacion Plena Inclusión Espana e Fundacion Aprocor dalla Spagna; Centre for Welfare Reform dall'Inghilterra, KVPS dalla Finlandia, In Control Scotland dalla Scozia, Puzzle SE dalla Grecia ed infine EASPD (European Association of Service providers for Persons with Disabilities) come rappresentante europeo. I partner, che lavorano in sintonia al progetto dal 2019, hanno l'obiettivo di **sviluppare e far progredire ancora di più quanto raggiunto con la prima edizione di Skills: il Self-Directed Support.**

Il sistema di Self-Directed Support, traducibile in italiano come **"supporto/sostegno auto-gestito"**, ha come obiettivo quello di **permettere alle persone con disabilità di gestire in maniera libera ed autonoma la propria vita.**

Se l'obiettivo del primo progetto è stato quello di far comprendere cosa fosse il sistema, censirlo sul territorio europeo e promuovere una cooperazione tra i diversi settori dove le persone con disabilità si affacciano, con la seconda edizione si vuole ancor più ampliare la capacità delle persone di adottare questo apprendimento e migliorarlo anche attraverso il continuo confronto tra i partner del progetto.

Nel corso di questa seconda edizione, rimodulata anche a causa dell'emergenza Covid-19, sono stati organizzati una serie di webinar online: dapprima è stata fornita una panoramica di cosa fosse il Covid-19 e di come riuscire a gestire le proprie vite in un momento di così grandi restrizioni ed obblighi, successivamente i partner scozzesi e finlandesi hanno illustrato come, all'interno dei loro paesi, si sta attualmente utilizzando il sistema Self-Directed Support fornendo alcune testimonianze e riflettendo sugli aspetti da migliorare.

Una volta conclusi i webinar, ogni partner ha dovuto organizzare, sul proprio territorio, una serie di incontri per parlare dei Self-Directed Support, per spiegarli, raccogliere eventuali testimonianze ed educare sul significato di questo sistema. Anffas Nazionale non si è ovviamente esimata da questo compito ed ha organizzato 5 incontri: due rivolti ai liberi professionisti, tecnici fiduciari di Anffas ed operatori pubblici e privati; due incontri rivolti ai leader associativi, dirigenti del-

le PPAA ed ai componenti delle UVM ed infine un incontro rivolto alle persone con disabilità e alle famiglie. Questi incontri, svoltisi in modalità online, si sono in particolare concentrati sul tema del Progetto Individuale di Vita, sulla sua redazione ed attuazione nonché il diretto coinvolgimento e la piena partecipazione della persona con disabilità all'intero processo.

A conclusione degli eventi, Anffas Nazionale ha provveduto a confrontarsi nuovamente con gli altri partner del progetto Skills 2, sia per raccontare di cosa si fosse discusso all'interno dei vari incontri organizzati, sia per fare un confronto ed un dibattito con le altre realtà europee dal quale sono emerse tutta una serie di differenze tra i sistemi adottati.

Innanzitutto, la differenza più grande riguarda il budget, ossia il paniere di risorse per la realizzazione del proprio Progetto di Vita: infatti, se in Italia prima si censiscono i sostegni in atto, si valuta quali tenere e/o aggiungere e solo dopo si costruisce il budget, negli altri paesi europei, in particolare nei paesi anglosassoni e in Finlandia, si dispone già di un dato budget che è possibile utilizzare e all'interno del quale costruire i propri sostegni e servizi.

Un'altra differenza rilevata si trova nella gestione del budget, mentre in quasi tutti i paesi europei può anche essere direttamente la persona con disabilità a gestire il proprio budget, in Spagna questo non è previsto; infatti, solo i familiari o chi rappresenta la persona, e mai la persona con disabilità, possono gestire lo stesso.

Infine, mentre nei paesi anglosassoni il sistema di Self-Directed Support è consolidato, in Finlandia lo si sta ancora sperimentando, in Italia è presente una situazione ibrida così come in Spagna, mentre in Grecia è ancora un concetto assai lontano.

Ultimo obiettivo del progetto era appunto la condivisione delle diverse esperienze a livello europeo per la creazione di una Rete del Supporto auto-gestito che, formata dalle associazioni che, a vario titolo, lavorano con le persone con disabilità, potesse fornire la base per aiutare, sostenere e garantire il Self-Directed Support. Questa Rete è attualmente in fase di costruzione, si sta infatti

ancora finendo di ultimare il sito che sarà completato a conclusione del progetto.

Skills 2 terminerà ufficialmente ad agosto 2022 ma si è già tenuto l'ultimo incontro di confronto tra i partner progettuali nel corso del quale ognuno ha avuto modo di illustrare brevemente la propria situazione di partenza, come la stessa è cambiata con l'arrivo del progetto ed infine quali sono le prospettive per il futuro.

A quest'ultima domanda, in particolare, Anffas ha risposto prendendosi tre grandi impegni:

1) continuare a lavorare sul proprio territorio sull'importanza di trovare il sostegno giusto

e necessario per ogni persona con disabilità;

- 2) far comprendere alle persone la differenza tra un supporto "amministrato" e un supporto auto-gestito;
- 3) continuare a discutere con altri paesi in Europa, e nel mondo, per capire come migliorare ogni giorno la Qualità di Vita delle persone con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo.

Per maggiori informazioni ed aggiornamenti sul progetto è possibile consultare la sezione dedicata sul sito di Anffas al seguente link: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/skills-ii/>



Fondazione Nazionale Anffas “Durante e Dopo di Noi”: la finestra di Anffas sul mondo della Filantropia

La rosa blu

Fondazione Nazionale Anffas “Durante e Dopo di Noi”:
la finestra di Anffas sul mondo della Filantropia

Redazione



Il tema di questo numero della rivista Anffas “La Rosa Blu” tocca molto da vicino la *mission*, e conseguentemente, le attività della **Fondazione Nazionale Anffas “Durante e Dopo di Noi”**. La questione delle sorelle, più di frequente, e dei fratelli di persone con disabilità - i cosiddetti *siblings* - è una realtà troppo spesso dimenticata e lasciata indietro, e se alle madri e ai padri vengono offerti supporti, pratici e non, alla genitorialità, a volte, inconsapevolmente, ci si dimentica di loro.

Diverse ricerche, oltre che molto spesso fatti ed evidenze empiriche, ci dicono che i *siblings* vivono le stesse problematiche dei genitori, oltre a problemi che “sono unicamente e squisitamente loro”. I *siblings* di fratelli e sorelle con disabilità maturano più rapidamente la loro coscienza e si sentono gravati da un senso di responsabilità che trascende la *genitorialità*. Ciò, nel lungo periodo, porta spesso a una maggiore adattabilità, empatia e tolleranza, e, in generale, ad una maturazione precoce seguita da un’importante carico di responsabilità soprattutto nel momento in cui lasciano la casa per iniziare la propria vita.

Cosa fondamentale è però il fatto che i *siblings* sono i membri della famiglia che probabilmente più a lungo di chiunque altri rimarranno collegati alla vita della persona con disabilità e che dunque rappresentano il fondamentale *trait d’union* tra i genitori, troppo spesso apprensivi e protettivi oltre quanto necessario, e la persona con disabilità stessa, con la quale condividerà il gap generazionale, il rifiuto ai condizionamenti che possono provenire dai genitori e si sentiranno alleati nel sostenere la voglia e la necessità che ogni figlio ha ad autodeterminarsi e sentirsi libero di scegliere in autonomia del proprio futuro.

Ed è proprio attraverso l’operato dei *siblings* che la *mission* della Fondazione può meglio compiersi: la loro figura di facilitatori e mediatori tra i vari familiari li rende perfetti *ambassadors* ogni giorno, in ogni famiglia e in ogni comunità del messaggio di cui la Fondazione ha deciso di farsi portavoce e per cui, attraverso le sue attività, crea e costruisce un cultura del *durante di noi* positivo e completo e che rappresenti la soluzione affinché il *dopo di noi* sia programmato ed agito con responsabilità ed avviato con la giusta serenità e quanto più equo e collaborativo possibile, per tutti.

Ed è da qui che il percorso trasformativo avviato dalla Fondazione Nazionale Anffas “Durante e Dopo di Noi” - annunciato ufficialmente in occasione dell’Anffas Day del 27 marzo 2021 con la presentazione del nuovo assetto e che oggi prosegue senza sosta anche grazie alla riforma del Terzo Settore con cui la Fondazione integra fi-

nalmente la sua veste trasformandosi in Ente Filantropico - trova il suo collegamento paradigmatico col la figura dei *siblings*, in un'alleanza virtuale, ma spesso nemmeno troppo, nella difesa del diritto delle persone con disabilità di poter scegliere dove, come e con chi vivere.

La Fondazione, che si è proposta e quindi assunta la funzione di *finestra di Anffas sul mondo della filantropia*, non è solo parte della rete di riferimento, ma è il chiaro legame di continuità con il lungo trascorso nei suoi 38 anni di vita nella sua funzione sussidiaria ed accompagnatoria ad Anffas Nazionale.

Un passato che ha visto consolidarsi, dopo tante fatiche attraverso la L.112/2016, una grande prospettiva a supporto delle persone con disabilità e alle loro famiglie. L'inizio è stato rappresentato da un lungo periodo in cui si è di fatto avviata la promozione della cultura del "durante", sollecitando le famiglie affinché si cautelassero per tempo per non trovarsi impreparate e non giungessero sul bordo dei precipizi della vita senza una risposta a quell'angosciante ed ineluttabile futuro, in previsione del "dopo". In questo lungo cammino preparatorio sono stati centinaia i convegni e gli incontri tenutisi sull'argomento lungo tutto lo Stivale ed improntati sulla necessità di prendere reale coscienza del problema.

Ad oggi la Fondazione vive un presente ricco di iniziative incentrate sulla diffusione della grande ed universale cultura dei diritti delle persone con disabilità, iniziative stimolanti che vanno nella direzione di una sempre maggiore diffusione dei paradigmi culturali di Anffas, che sono il nostro mantra e ci accompagnano in ogni possibile manifestazione in termini di *advocacy* (art. 19 della Convenzione ONU e art. 14 della L.328/2000, ma non solo...) tra cui:

- Il supporto allo sviluppo dei progetti personalizzati, fondamento per accompagnare la vita delle persone con disabilità nelle diverse stagioni della loro vita, con percorsi sempre più orientati allo sviluppo di soluzioni concrete, ricche e innovative;
- Un'attenzione particolare alle problematiche

familiari che affliggono le famiglie non sempre propense al distacco dai loro figli/fratelli ed esse stesse sempre più necessitanti di sostegno se non di una reale presa in carico puntuale e mirata;

- L'esperienza del grande progetto di Anffas "*Liberi di scegliere... dove e con chi vivere*" che ne è concreta e larga testimonianza.

Per quel che riguarda il futuro, la Fondazione proietterà le sue attività nel continuo e costante assolvimento dei paradigmi della Convenzione Onu e del suo articolo 19 per il diritto di scelta delle persone con disabilità di diventare protagoniste del loro destino, l'essere aiutati a scegliere liberamente dove, come e con chi vivere attraverso sostegni concreti. Un futuro che vede, senza dicotomie, la coesistenza di due importanti fattori:

- La continuità nel convinto sostegno dei paradigmi universali ed immateriali della Convenzione Onu e delle sue propaggini applicative;
- Un'azione di buona, concreta ed efficace filantropia a beneficio dei progetti di vita delle persone con disabilità con le loro famiglie.

A questo punto è però necessario soffermarsi un attimo sul concetto di filantropia che potrebbe essere definito come: "*svolgimento di un'opera di bene verso il prossimo a scopo benefico per fare solidarietà nei confronti dei meno fortunati, una disposizione d'animo e di sforzo operoso per promuoverne benessere e felicità.*"

Un benessere ed una felicità che passa necessariamente dal reperimento di risorse aggiuntive che vanno cercate, ma cercate come? Il *fundraising* in questo senso ci viene incontro e rappresenta oggi tappa e snodo imprescindibile, il più importante, di questo percorso iniziato con la strutturazione della funzione di fundraiser, elemento portante delle attività partite nel novembre 2020.

La nascita del progetto di raccolta fondi è stata un'attività che ha coinvolto l'intero Consiglio di Amministrazione della Fondazione che, grazie al supporto della società di consulenza "Fundraiser per Passione", ha percorso un vero, concreto



ed intenso percorso formativo che ci ha condotto verso la conoscenza dei criteri che sono alla base di un'attività di raccolta fondi, e che ci ha permesso di indirizzare le attività della Fondazione verso l'individuazione di linee di intervento efficaci, il tutto al fine di giungere a risultati concreti in termini di capacità di produzione di azioni atte a sollecitare e stimolare donazioni.

Ad oggi, inizio di quello che sarà un percorso complesso, vi è la necessità di acquisire consapevolezza dell'identità del marchio, insomma di implementare le attività di comunicazione per migliorare la *brand awareness*. L'imprescindibile

crescita identitaria di una propria immagine in una logica di *brand awareness*, e conseguentemente dei valori fondanti che sosteniamo come ente filantropico, ci condurrà verso una maggiore conoscenza della Fondazione, della sua notorietà, della sua riconoscibilità nella mente e nel cuore delle persone e di quelle aziende a cui non si tratta semplicemente di chiedere un contributo ma di costruire relazioni, conquistarne la fiducia e strutturare collaborazioni che creino valore per tutti gli *stakeholders* (in un approccio *win-win-win*).

Tutto questo e molto altro ancora è culminato con la pubblicazione del primo **Bilancio Sociale 2021**, uno degli strumenti comunicativi più forti e fondamentali per tutte le realtà che operano nel terzo settore ma che per la Fondazione rappresenta sì un documento consuntivo, ma anche e soprattutto un documento che illustra il presente guardando al futuro in quanto pregno di contenuti previsionali e fattuali, strumento imprescindibile e biglietto da visita per tutti i nostri *stakeholders*.

Il documento, consultabile sul sito web della Fondazione sotto la voce *Trasparenza* al seguente link: https://www.fondazioneanzianaffas.it/wp-content/uploads/2022/06/Bilancio_Sociale_Fondazione_2021.pdf, rappresenta solo l'inizio di un lungo cammino di sensibilizzazione e di presa in carico di un percorso che mette al centro i desideri e le volontà - e non solo le necessità - delle persone con disabilità, dei loro *siblings* e delle loro famiglie, rendendo finalmente ogni persona con disabilità protagonista della propria vita.



Univers@bility: continua il progetto editoriale

La rosa blu

Rossella Collina

Direttore Editoriale Univers@bility, Consigliere nazionale Anffas

Univers@bility



Univers@bility è un progetto della casa editrice Vannini.

Una casa editrice è un ufficio
dove si scrivono e si stampano i libri.

Il progetto Univers@bility si chiama così,
perché **vuole essere universale,**
cioè vuole parlare di tutte le disabilità
e anche di tutte le abilità, cioè la capacità,
che hanno tutte le persone,
soprattutto le persone con disabilità.

Con il progetto Univers@bility **si vogliono far conoscere**
tante informazioni utili e interessanti su tutte le disabilità.

È trascorso poco più di un anno dall'evento di lancio del progetto Univers@bility: *"... un sogno - dicevo nel mio intervento - o meglio la realizzazione di un sogno, quindi una sfida..."*

Ho citato questo incipit perché oggi, a distanza di 13 mesi, assume una valenza

ancora più pregnante, come testimoniato dal percorso del progetto da allora ad oggi.

Faccio un passo indietro e ricordo a grandi linee che cosa è Univers@bility. Si tratta di un **progetto culturale** che intende promuovere la qualità della vita delle perso-



ne con disabilità e la tutela dei loro diritti.

In concreto, Univers@bility è un **SITO**, composto da diverse sezioni, tra cui aggiornamenti su eventi formativi (Formazione ed eventi), approfondimenti su tematiche di interesse, in particolare buone prassi e iniziative provenienti dai territori (Blog) e uno spazio di confronto e condivisione dove tutti sono invitati ad esprimersi (Forum).

Ma Univers@bility è anche una **RIVISTA**, i cui collaboratori sono tra i più autorevoli esperti della materia, come pure professionisti che operano nell'ambito della disabilità, strutturata con un preciso Piano Editoriale che fa riferimento al Paradigma della Qualità della Vita articolato in 8 Domini, raggruppati in 3 Fattori (*Schalock e Verdugo Alonso - 2002; 2012*):

1. **Sviluppo Personale, Autodeterminazione** (Fattore Indipendenza/Interdipendenza)
2. **Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale, Diritti** (Fattore Partecipazione Sociale)
3. **Benessere Emozionale, Benessere Fisico e Benessere Materiale** (Fattore benessere).

I primi tre numeri della Rivista, al di là del Numero 0, dedicato ad una riflessione alta e coinvolgente sulla Qualità della Vita, presentato il

7 giugno 2021 in occasione dell'evento di lancio, sono stati dedicati ciascuno ad un Fattore diverso.

Il **Numero 4 "Le parole... giuste!"** che qui presentiamo, per una decisione redazionale, non fa riferimento ad un preciso paradigma, ma si è previsto di non definire a priori un argomento e di lasciare ai nostri autori la libertà di scegliere personalmente un tema da approfondire.

Il risultato offre una varietà di proposte che, all'eccellenza di sempre, aggiunge il piacere di una sorpresa e quindi di un vero arricchimento per i lettori.

Per dare un'idea della diversità dei contenuti trattati, qui di seguito, a titolo esemplificativo, alcuni dei temi scelti: dall'approfondimento della problematica familiare delle persone con disabilità ad una riflessione sulla disuguaglianza e discriminazione ancora troppo pervasive nei nostri contesti sociali, dall'utilizzo di un sostegno tecnologico per l'inclusione degli studenti nello spettro dell'autismo nel contesto classe ad una riflessione sui modelli di pensiero relativi al concetto di disabilità e alla visione stessa che la Chiesa ha su questo tema, passando per un pensiero alto e di grande profondità, a tratti anche provocatorio, sul Progetto di Vita.

Per consultare il **Numero 4** della rivista è possibile cliccare qui: <https://www.flipbookpdf.net/web/site/b6e9a005ebe9a68db60f7a0ade66cba4f9dc9b48FBP22246172.pdf.html>

Non posso non concludere con un invito a chi ancora non si fosse avvicinato a Univers@bility a frequentarlo ed abitarlo, lasciando a chi leggerà la Rivista il piacere della scoperta, convinta che troverà un importante spazio di arricchimento e di crescita.

Per scoprire il progetto Univers@bility è possibile cliccare sul seguente link: <https://www.universability.it/it/>

Il tuo 5✂mille per Anffas



DAMMI IL CINQUE!

**Inquadra e scopri
il Codice Fiscale
dell'Anffas che cerchi!**

