



E TU CHI SEI?
SONO FRATELLO DI...





OBIETTIVO : UGUAGLIANZA



E TU CHI SEI?
SONO FRATELLO DI...

in
collaborazione
con



NAMASTÉ
cooperativa sociale

ringraziamenti

Quest'estate, mentre andavo alla scoperta di luoghi sconosciuti, ho scoperto che, all'interno delle cisterne romane, sotto il palazzo Ducale nella città di ATRI (Teramo), c'era una interessantissima mostra. Sono andato a visitarla e uno degli aspetti che più mi ha colpito è stato il suo titolo: Ante Mortem, inteso come "l'attimo che precede la fine del lavoro creativo".

La pubblicazione di questo libro, per me, è proprio questo!

Abbiamo terminato un percorso, ne inizieremo tanti altri, ma adesso mi corre l'obbligo di ringraziare chi con me ha vissuto questa straordinaria esperienza: in primo luogo tutto il gruppo dei "Sibling" (fratelli e sorelle) e il gruppo di regia.

A Claudio va poi un caloroso e particolare ringraziamento, perché attraverso il confronto con lui è stato possibile alzare il livello culturale e pedagogico del progetto.

Ringraziamento sentito anche alla Cooperativa Namastè, che ha creduto nel progetto ed ha dato tutto il suo sostegno logistico ed umano.

Infine un grazie al direttivo Anffas ed a tutta l'associazione di Bergamo, perché ha supportato il progetto da subito e senza esitazioni.



DENOMINAZIONE

**“OBIETTIVO : UGUAGLIANZA”
EDIZIONE SPECIALE**

“E TU CHI SEI? SONO FRATELLO DI...”

DATA DI PUBBLICAZIONE

DICEMBRE 2014

DIRETTORE RESPONSABILE

DOMENICO TRIPODI

GRAPHIC DESIGNER

ANDREA MARINI

DATI ASSOCIAZIONE CHE PUBBLICA ANFFAS ONLUS DI BERGAMO

Via del Casalino, 27

24121 BERGAMO

C.F. 95129480166

Tel.fax 035 243609

e-mail: info@anffas.bg.it

INDICE

LETTERA DEL PRESIDENTE	6
PRESENTAZIONE DEL PROGETTO	9
FERMO IMMAGINE FRATELLI A CONFRONTO	12
METODOLOGIA DI LAVORO E SPECIFICITÀ DI BERGAMO	15
COLLABORAZIONE ANFFAS-NAMASTÉ	20
GRUPPO DI REGIA	23
THINK DIFFERENT	25
FRATELLI E SORELLE D'ITALIA	
STORIE DI VITA A CONFRONTO	26
DALLE IMMAGINI ALLE PAROLE....	30
QUALCOSA DI PIÙ GRANDE	34
RACCONTI DI FRATELLI E SORELLE	38
CARO DIARIO	52
UNA FAMIGLIA ALLARGATA	54
MIO FRATELLO È L'AMORE	57
FINALMENTE UNA VOCE	58
VENERDI' 4 LUGLIO	61
UN NUOVO MONDO CHE SI AFFACCIA	62
CERTI VIAGGI	64
GRUPPO DI REGIA.. CHE PASSIONE!	70
I LUOGHI FISICI E VIRTUALI DEL FILM	74



LETTERA DEL PRESIDENTE

Ho appena terminato di leggere il risultato delle interviste a campione effettuate dalla dott.ssa Elisa Bonassi e, con grande soddisfazione, trovo che il notiziario è ritenuto un grande strumento di informazione da parte di tutti i soci intervistati (un campione pari al 23% degli iscritti).

Per tutti, ma soprattutto per i soci che abitano in zone distanti da Bergamo, il notiziario è fonte di notizie ed è ritenuto la “voce dell’associazione”, in grado di arrivare ai confini della provincia.

Purtroppo ciò ha provocato in me un rimorso di coscienza per non essere riusciti a pubblicare l’edizione di Giugno, troppo presi con le iniziative di “Fermo Immagine” e la mostra “Ricordiamo”.

In alternativa abbiamo pensato questa edizione straordinaria, che vuole essere la testimonianza di un percorso esaltante ed al tempo stesso particolarmente utile a tutti i partecipanti, che hanno sperimentato ed intrecciato nuove relazioni.

Sto parlando del progetto “ FERMO IMMAGINE”, progetto ideato da Anffas nazionale ed esteso a tutta Italia, a cui hanno partecipato undici Anffas locali, tra cui la nostra.

Nel corso di quest’anno la nostra attività si è sviluppata cercando di dare risposte concrete ai nostri soci rispetto ai grandi problemi legati ai servizi e le sempre più pressanti richieste delle amministrazioni locali di contributi a sostegno degli stessi. I comuni dichiarano di avere le casse vuote e cercano di forzare la mano sulle famiglie, per ottenere il pagamento di rette sempre più onerose.

Spesso questi amministratori si dimenticano dei diritti delle persone più fragili, convinti di poter ottenere quanto pretendono.

Anche per loro ci sono leggi da rispettare e noi, come associazioni di famigliari, dobbiamo sempre tenere alta la guardia per evitare soprusi e far rispettare i diritti alla persona. Dobbiamo sempre ricordare che il faro guida è il progetto individuale, al quale devono attenersi tutti, amministratori, gestori, operatori.

L’altro grande tema è stato, e continua ad essere, l’attività culturale e di crescita comunitaria, attraverso la quale la nostra associazione vorrebbe essere di stimolo alla cittadinanza, affinché prenda coscienza della nostra realtà e non ci consideri un corpo estraneo.

La mostra “Ricordiamo” vuole essere una testimonianza di ciò che stato, soprattutto per le giovani generazioni, in modo tale che prendano coscienza degli errori del passato ed operino perché questi orrori non si possano più manifestare.

Siamo andati ed andremo ancora nelle scuole ad illustrare la mostra ed a chiedere agli insegnanti, alle famiglie ed agli studenti di “Ricordare”: il ricordo mantiene vive le coscienze.

Con il progetto “Fermo immagine” infine abbiamo aperto la strada ad un universo di relazioni, che con il nuovo progetto “Officina delle emozioni e delle idee” vogliamo portare avanti ed allargare in modo che tutti i partecipanti possano mettere sempre più in gioco le loro qualità e la loro creatività

Il Presidente,
Domenico Tripodi



PRESENTAZIONE DEL PROGETTO

Presentare il progetto “FERMO IMMAGINE” è impresa ardua. Questo è nato da uno spunto arrivato dall’ Anffas nazionale; noi abbiamo aderito immediatamente, con entusiasmo, e ci siamo attivati in modo da comporre rapidamente il gruppo.

Dopo una serie di frenetiche telefonate, abbiamo messo insieme il nucleo minimo per poter partecipare al progetto, ripromettendoci un ulteriore coinvolgimento di altre coppie di fratelli e sorelle... e in effetti le adesioni finali sono state il doppio del preventivato.

Questa significativa adesione ci ha inorgoglito e ci ha spinti a dare il massimo, sia nella preparazione degli incontri, sia nella gestione degli stessi.

Non ci inoltriamo oltre nel racconto del come si è evoluto il progetto (all’interno di questa pubblicazione ci sono infatti molte indicazioni). Ci soffermiamo invece sui risultati, che sono stati a dir poco esaltanti: si è creato un gruppo coeso, che ha vissuto insieme momenti di gioia e di divertimento.

Due, in particolare, sono stati i momenti più significativi: le riprese per la realizzazione del film ed il viaggio a Roma.

Le riprese sono state effettuate in due location diverse, la prima parte nello S.F.A. (Servizio Formazione all’Autonomia) di Gorle, la seconda parte nella piazza di Scanzorosciate.

Il viaggio a Roma è stato effettuato in occasione della presentazione del film il 12 maggio 2014.

La presentazione del film è stato solo il pretesto per vivere insieme un fine settimana da turisti e da amici: mentre scoprivamo le straordinarie ricchezze di Roma, ognuno di noi scopriva la ricchezza dell’altro. Durante il viaggio in treno, la visita al Colosseo, l’angelus del Papa in piazza San Pietro, un’ottima cena romana, ci siamo conosciuti, divertiti,

confrontati. Serata indimenticabile è stata inoltre la cena presso il ristorante “I Girasoli”, locale creato per far sì che persone fragili potessero manifestare le loro abilità nell’arte culinaria.

Tutti insieme abbiamo infine assistito, con emozione mista a stupore, alla prima proiezione del film “Fratelli & Sorelle d’Italia. Storie di vita a confronto”, esaltandoci per il risultato del lavoro a cui avevamo partecipato e di cui ci sentivamo protagonisti.

Domenico Tripodi



FERMO IMMAGINE – FRATELLI A CONFRONTO

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

Nell'ambito della costante attività di progettazione realizzata da Anffas Nazionale è stato presentato al Dipartimento delle Pari Opportunità, presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, il progetto "Fermo immagine – fratelli a confronto Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle. Il progetto ha preso spunto dalla necessità associativa, condivisa e più volte discussa nelle Assemblee ed in altri momenti di confronto interno, di valorizzare la presenza dei fratelli e delle sorelle, insieme a quella dei loro fratelli e sorelle con disabilità, all'interno dell'Associazione, incardinandosi all'interno di una serie di altre iniziative che Anffas Onlus ha inteso dedicare a tale importantissimo tema, ad es. l'Agenda Associativa del 2013.

Con l'obiettivo di superare gli approcci posti in atto nel tempo su tale delicato tema, l'iniziativa ha inteso ampliare, in maniera innovativa, il punto di vista e di analisi, concentrandosi sulla relazione tra i fratelli e raccogliendo le testimonianze e coinvolgendo direttamente, in un rapporto alla pari, non solo i fratelli cosiddetti "normodotati", ma anche i fratelli con disabilità, in un'ottica di pari opportunità, anche dal punto di vista del diritto alla libera espressione (art. 21 CRPD) e con l'obiettivo della promozione dell'inclusione sociale. In questa direzione è stato realizzato un video-documentario, dal titolo "Fratelli e Sorelle d'Italia", frutto dell'intero percorso progettuale e dell'attivo e fattivo contributo dei soggetti coinvolti. Anche tale prodotto è stato inteso come strumento utile alla sensibilizzazione sul tema della disabilità e delle relazioni umane esistenti, cui quella tra fratelli rappresenta un esempio peculiare e particolarmente interessante.

E' evidente che tale iniziativa ha richiesto un contributo determinante da parte delle 11 strutture associative che hanno aderito ed ancor di più un impegno e coinvolgimento diretto dei fratelli e delle sorelle (con e

senza disabilità). Grazie infatti ai gruppi/laboratori costituiti nelle strutture Anffas di Bergamo, Catania, Faenza, Forlì, Grottammare, Nord Milano (Cinisello), Patti, Pescara, Scoglitti, Trento e Varese, è stato possibile, non solo raggiungere e superare gli obiettivi progettuali dichiarati, ma soprattutto dimostrare, attraverso storie vere di vita vissute, la ricchezza e le potenzialità connesse al contributo che le persone con disabilità, specie se intellettuale e/o relazionale, possono e devono (come ribadito soprattutto dalla CRPD) apportare alla Società stessa ed alle Comunità cui appartengono.

Si è potuto sviscerare dinamiche e condizioni, che troppo spesso vengono trascurate, quali il contributo che le persone con disabilità possono portare anche all'interno delle proprie famiglie, attenzionando - tra le relazioni familiari - quella tra fratelli. Scoprendo e riconoscendo le peculiarità presenti in tale relazione, che contiene in sé risorse e prerogative spesso uniche, inaspettate e determinanti anche per la tenuta e la "buona salute" dell'intero nucleo familiare, dando il giusto risalto ad un rapporto che è stato sino ad ora, tra tutti, il meno indagato ed attenzionato anche all'interno dell'Associazione.

Risulta certamente difficile quindi portare a sintesi i risultati e le ricadute concrete che tale iniziativa porta con sé, 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-sorelle. Tale vulnerabilità può essere intesa sia dal punto di vista delle relazioni familiari interne (es. maggiore attenzione del genitore nei confronti del fratello con disabilità, eccessiva responsabilizzazione del fratello senza disabilità), che delle relazioni e del contesto esterno (es. limitazione nelle scelte e negli stili di vita – partner, residenza, carenza di esperienze, etc).

Tuttavia, quanto sopra descritto in termini di fragilità ma soprattutto in termini di ricchezza e risorsa necessita di maggiore attenzione e visibilità ed il percorso progettuale ha certamente centrato l'obiettivo di farlo emergere e metabolizzare.

Per questo appare necessario come Anffas, in termini di responsabilità associativa ed anche sociale, proseguire nel dialogo e confronto

interno, nonché nella realizzazione di eventi, iniziative e momenti di protagonismo delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle, in un'ottica inclusiva e di pari opportunità, per la costruzione e diffusione di modelli culturali diversi.

dott.ssa Emanuela Bertini,
Direttore Generale Anffas Onlus

dott.ssa Roberta Speciale,
Coordinatrice Progetto



METODOLOGIA DI LAVORO E SPECIFICITÀ DI BERGAMO

Il progetto “Fermo Immagine” ha da subito catturato l'attenzione di Anffas Bergamo per il suo carattere innovativo: la focalizzazione sulla relazione tra fratelli e sorelle con e senza disabilità.

Ciascuna delle undici Anffas selezionate dal Nazionale per parteciparvi si è organizzata in modo autonomo e questo ha portato tanta ricchezza e valorizzazione delle diverse realtà territoriali.

Per dare gambe al progetto locale di Bergamo, il Presidente Tripodi ha chiesto la collaborazione ad “amici”, disponibili a mettere in campo le loro diverse competenze umane e professionali per confrontarsi su metodo, obiettivi, tempi e attenzioni nella realizzazione di quanto richiesto da Anffas Nazionale.

È nato così il “**Gruppo di Regia**”, la mente del progetto di Bergamo. Esso vede coinvolti: Brembilla Mariacristina, socia e sorella, che ha assunto il ruolo di referente, facilitatrice e ha gestito i contatti con Roma; tre facilitatori (un educatore professionale e due psicologhe, di cui una sorella), il Presidente Tripodi e la segretaria.

Il gruppo ha individuato i partecipanti al progetto, ha stabilito le tappe attraverso cui giungere alla scelta di due storie da inviare al Nazionale, ha indicato le date e i luoghi degli incontri e i linguaggi con cui approcciare gli aderenti. Il gruppo di regia è stato anche il luogo della condivisione delle emozioni, delle riflessioni e degli stimoli emersi nei vari incontri con i fratelli e le sorelle.

Un'altra caratteristica della nostra esperienza è stata il puntare sulla collaborazione già in atto con la cooperativa Namastè che, tra l'altro, ci ha “ospitati” presso lo S.F.A. di Gorle. Infatti, coloro che hanno potuto

vivere “Fermo Immagine” sono stati 16 persone con disabilità e 20 fratelli e sorelle senza disabilità appartenenti sia ad Anffas che a Namastè.

Il gruppo di regia ha incontrato quattro volte tutti e 36 i fratelli e sorelle, prima in **grande gruppo**, quindi in quattro piccoli gruppi gestiti dai quattro facilitatori con restituzione al gruppo allargato di quanto emerso.

La “regia” ha pensato di favorire la conoscenza, lo scambio di esperienze, il “fare insieme” dei fratelli/sorelle ed evitare di restare nell’astratto, proponendo anche vari incontri nell’appartamento che la benefattrice Livia Giustozzi Cavalli ha donato ad Anffas. Ogni facilitatore ha incontrato un **piccolo gruppo** di partecipanti ed insieme hanno iniziato a visionare e catalogare quanto hanno trovato in casa. Da qui sono emerse le prime condivisioni scritte di vita fraterna.

Per alimentare lo scambio di emozioni e pensieri si è realizzato lo **“Zibaldone”**, ossia un librone su cui ciascuno poteva scrivere, disegnare o incollare immagini per comunicare il suo sentire. I diversi momenti sono stati anche documentati attraverso un video e delle fotografie.

Un aspetto molto importante che da subito abbiamo manifestato ai fratelli è che Anffas avrebbe adeguato e messo a disposizione **l’appartamento Cavalli di Via Vespucci** a Bergamo come luogo d’incontro e di scambio anche quando “Fermo Immagine” fosse terminato, per sfociare nella successiva esperienza denominata “Officina delle emozioni e delle idee”.

I momenti di confronto e di attività hanno permesso che varie coppie di fratelli si raccontassero consentendoci di mettere per iscritto dei brevi testi da cui trarre due storie rappresentative della relazione tra fratelli e sorelle con e senza disabilità da inviare al Nazionale che, a sua volta ne ha selezionata una. Un momento molto significativo è stato quello della lettura di questi frammenti di vita perché si è riso e ci si è commossi insieme.

La forza e l’importanza del gruppo è emersa anche nel momento in cui il regista Franco Delli Guanti è venuto a trovarci durante l’ultimo incontro plenario per realizzare il video dell’esperienza di Bergamo da inserire nel video “Fratelli&sorelle d’Italia. Storie di vita a confronto”. I protagonisti delle storie prescelte hanno espresso il desiderio di uno sfondo corale,

fatto dal grande gruppo, alla narrazione della loro storia, perché – hanno detto - “in fondo è la storia di tutti”.

L’esperienza, a livello nazionale, si è conclusa il 12 maggio 2014 con la presentazione a Roma del video, alla presenza del Presidente della Camera Pietro Grasso e dell’On. Livia Turco.

Anffas Bergamo ha deciso di favorire, anche con un contributo economico, la partecipazione della maggior parte dei fratelli e sorelle che hanno vissuto il progetto ed ha così organizzato un viaggio di tre giorni a Roma a cui hanno partecipato ventitré persone.

Come sperato, questo momento ha rinsaldato i legami all’interno del gruppo che continua a manifestare il desiderio di ritrovarsi e fare esperienze insieme.

Monica Basurini,
segretaria Anffas Bergamo





COLLABORAZIONE ANFFAS - NAMASTÉ

Tutto il progetto “Fermo Immagine” (e il suo proseguo) vede protagonisti due realtà che operano nell’ambito della fragilità da anni, ma con caratteristiche e specificità completamente diverse.

Anffas, in qualità di associazione di famiglie, si è sempre occupata di difesa dei diritti ed in alcune aree anche di servizi. Namastè nasce come cooperativa sociale ed opera con servizi a favore delle persone fragili nel suo territorio.

L’incontro si può definire casuale, nasce infatti dalla necessità del Coordinamento Bergamasco all’Integrazione di effettuare un’indagine su un’iniziativa della Cooperativa Namastè.

Da allora il confronto tra di noi sulle realtà delle fragilità non si è mai esaurito, anzi è andato via via approfondendosi ed ampliandosi. Da questo dialogo è nato il bisogno di iniziare insieme dei percorsi basati su una nuova pedagogia, che affronti cioè le tematiche partendo da basi diverse, fortemente rispettose delle persone fragili, mettendo al centro la valorizzazione dell’individuo e non l’analisi delle deficienze, cioè su che cosa rende fragile la persona.

Lo sviluppo di queste tematiche ci ha dato la certezza che continuare a lavorare in modo innovativo sul progetto “Fermo Immagine” fosse il modo migliore per verificare la nostra capacità di collaborare ed ottenere risultati importanti.

Ci preme ricordare che fino ad oggi la tematica dei “Fratelli e Sorelle” è stata affrontata solamente da un punto di vista, o solo dei fratelli senza disabilità, o solo dei fratelli con disabilità. Mai prima d’ora era stato fatto un percorso tutti insieme, in modo indistinto e considerando tutti sullo stesso piano di dignità, di cittadinanza e di bisogni.

Domenico Tripodi





GRUPPO DI REGIA

Nella fase di riflessione che precede la messa a fuoco di un progetto sorge spontanea la domanda: come gestire il tutto focalizzandoci sul tema, senza dispersione di risorse umane, economiche e del tempo altrui?

Questa domanda me la sono posta varie volte nella fase di progettazione delle nuove attività di Anffas ed è diventata pressante dopo che avevo ricevuto da Roma la proposta del progetto “FERMO IMMAGINE”.

Mi sono confrontato con più persone e sono giunto alla conclusione che per poter gestire un progetto che coinvolgesse un gruppo di fratelli e sorelle con caratteristiche molto diverse tra loro, con un'età che andava dai 16 ai 50 anni, era necessario avere l'aiuto di un gruppo di persone toste, con qualità umane e professionali di altissimo profilo.

Con Claudio Rota era tempo che dialogavamo su prospettive future, avevamo già abbozzato un progetto che stava prendendo corpo e, confrontandomi con lui, abbiamo convenuto che fosse necessario per “Fermo Immagine” riunire un insieme di persone, che, lavorando prima di tutto su se stesse, riuscissero ad elaborare un percorso coerente con il progetto nazionale, ma che facessero anche emergere elementi di originalità e di specificità.

Sulla base di questa considerazione siamo riusciti a definire un gruppo che ha dimostrato di essere capace di coesione immediata e coerente, delineando in tempi brevissimi un percorso da seguire. Così è iniziata l'avventura.

Domenico Tripodi

THINK DIFFERENT

Di ritorno da Roma, a Maggio di quest'anno, su un Frecciarossa più silenzioso di quello dell'andata, alla domanda: "Quali sono le tue considerazioni rispetto al progetto «Fermo Immagine»?" rispondevo così.

«Sono due le sensazioni che ho avuto lungo tutto il percorso.

La prima è la sensazione di una cura dell'Altro assolutamente trasversale. A questo progetto hanno partecipato delle coppie, dei terzetti, dei quartetti di fratelli, ma la stessa cura e tenerezza che ci si riservava tra fratelli l'ho riscontrata anche tra non appartenenti alla stessa fratria, in maniera del tutto naturale, senza scorgervi un mandato implicito del tipo: "Se partecipiamo ad un simile progetto, per forza bisogna avere un occhio particolare anche per gli altri". Una cosa che è nata molto spontaneamente e che mai come a Roma ha preso corpo.

La seconda sensazione è la capacità – vediamo se è giusto definirla così – di vivere con la disabilità senza farci dei ragionamenti particolari. Credo che il massimo dell'integrazione si verifichi proprio nel momento in cui sei in compagnia di una persona con disabilità e questa presenza non ti genera nella testa dei pensieri particolari, perché quella è la normalità, perché non c'è nulla di strano o di anomalo. Questa cosa credo di averla imparata conoscendo Serena, e quindi Timothy, ed è una roba che mi piacerebbe imparassero un po' tutti, soprattutto i più giovani, poiché temo che siamo ancora lontani da un'effettiva integrazione.

... che poi – vedi? - già quando parli di integrazione stai operando una differenza, già stai pensando che c'è qualcuno da tirare dentro... In realtà non c'è nessuno da tirare dentro perché non c'è nessuno da tenere fuori.

Ecco, io credo che un grosso pregio delle persone che hanno partecipato a questo progetto sia la consapevolezza di questo: non c'è un'integrazione "da fare", ma c'è da vivere delle relazioni. Siamo tutti diversi ed è vero, abbiamo gli occhi abituati a cogliere le differenze, sempre e comunque, a prescindere dalle ideologie, perché la nostra

mente è fatta così... però è come se si trattasse di differenze comuni. Queste sono le cose più preziose che mi porto dietro.»

Il tema della differenza mi è molto caro, per svariate ragioni.

L'anno scorso ho lavorato come psicologa in una scuola media. Ricordo di essere entrata in una classe e di aver subito notato che due ragazzini erano stranieri. Poi ho notato che alcuni ragazzi maschi avevano un aspetto fisico più infantile di altri. E poi mi sono accorta che una ragazza era molto più alta della media. E così via...

La differenza è ineluttabile nella mente di ciascuno di noi.

Quando guardo Stefano mi accorgo che ha i lineamenti del viso diversi dai miei, più di quanto possano esserlo quelli di altri; quando parlo con Giovanna mi rendo conto che fa più fatica di altri a capirmi quando parlo un po' difficile... Ma non sono differenze appiccicate addosso agli altri: sono differenze che si creano nella relazione. Probabilmente Pietro, che dei lineamenti più simili dei miei a quelli di Stefano, non noterà alcuna differenza nel suo viso.

E allora, se sai che la differenza si produce sempre, in qualunque relazione, impari a considerarla come facente parte della natura delle cose, a includerla: non smetti di vederla ma la annoveri nella "normalità". E certo, calibrerai il tuo modo di stare nella differenza, ma del resto non è quello che, naturalmente, si fa in qualunque relazione?

Per questo al termine "integrazione" si è ormai sostituito quello di "inclusione".

Bateson (antropologo e psicologo, padre del pensiero sistemico) scrive: "La saggezza è saper stare con la differenza senza voler eliminare la differenza".

Chiara Penco

psicologa del "gruppo di regia"

“FRATELLI E SORELLE D’ITALIA. STORIE DI VITA A CONFRONTO” IL VIDEO-DOCUMENTARIO

L’iniziativa “Fermo Immagine” promossa da Anffas Nazionale, con il contributo della Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento Pari Opportunità, ha avuto sin da principio come obiettivo finale la realizzazione di un prodotto culturale e artistico che riassume efficacemente sviluppi ed esiti del confronto tra i fratelli partecipanti sui propri vissuti.

Anffas Nazionale ha deciso che questo prodotto culturale assumesse la veste di un video-documentario, nella consapevolezza che il mezzo artistico “cinematografico” avrebbe potuto offrire maggiori possibilità espressive anche a fratelli con limitate possibilità di comunicazione verbale, dando valore anche ai silenzi.

Nel video-documentario, infatti, l’obiettivo di rappresentare l’espressione di fratelli con e senza disabilità è raggiunto efficacemente non solo tramite le parole, ma anche tramite le immagini che ritraggono una serie di espressioni, sguardi, sorrisi, abbracci e atteggiamenti vari che sfuggono al codice di comunicazione verbale. Ciò in sintonia con il principio di autodeterminazione delle persone con disabilità ribadito dalla “Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità”.

“Fratelli&Sorelle d’Italia. Storie di vita a confronto” raccoglie undici testimonianze di altrettante relazioni fraterne da tutta Italia.

La selezione si è resa necessaria a seguito della massiccia adesione al progetto. Lo staff di Anffas Nazionale aveva stimato di raccogliere l’adesione di 25-30 partecipanti: oltre ogni ottimistica previsione, hanno partecipato al progetto circa 200 fratelli. Anffas Bergamo da sola ne ha coinvolti 36.

Ad ognuna delle undici sedi Anffas aderenti al progetto è stato quindi chiesto di selezionare due testimonianze ritenute dal gruppo territoriale di fratelli aderenti di particolare interesse, perché uniche nel loro genere o perché espressione di un vissuto comune a tanti fratelli. Anffas Nazionale ha poi selezionato una sola storia per ogni sede, scegliendo tra le due proposte dai singoli gruppi territoriali. Dal video-documentario, comunque, oltre le singole storie emerge la coralità dei gruppi di fratelli partecipanti ai singoli progetti locali e le loro attività nei momenti di incontro (visite a musei, gite, laboratori creativi, momenti ludici e/o conviviali ecc.).

Le storie sono raccontate dentro alla loro cornice geografica e nel loro sociale, dalla grande città al borgo marinaro. Ogni storia infatti è introdotta da splendide riprese delle varie località in cui hanno sede le sedi Anffas partecipanti.

La progettazione del video è stata condivisa tra i referenti delle singole sedi ed il regista, negli incontri di coordinamento tenutisi a Roma, nella sede nazionale di via Casilina, in Ottobre e Febbraio. Ne è prova il fatto che la proposta di video-documentario realizzata da Anffas Faenza, in cui la comunicazione era affidata a cartelli tenuti in mano dai protagonisti con scritte a completamento di frasi quali “mio fratello/sorella è”, è stata pienamente accolta e trasposta in fregio al video. Dai referenti era anche stata chiesta la possibilità di realizzare versioni per persone non vedenti e non udenti.

La regia è stata affidata a Franco Delli Guanti, dal 2003 addetto stampa di Anffas Trentino, che ha percorso l’Italia da nord a sud per realizzare le riprese in loco e raccontare le storie dei fratelli nelle undici località delle altrettante sedi aderenti al progetto.

“Pur conoscendo da oltre dieci anni l’Associazione – ha detto Franco intervistato al telefono per quest’articolo – mi ero più confrontato sinora con l’istituzione Anffas che con la realtà associativa fatta dalle persone. Quest’esperienza mi ha permesso di confrontarmi direttamente con «spaccati di vita» inerenti le relazioni fraterne in contesti e realtà molto diversi tra loro”. Dal punto di vista stilistico, il regista si è detto impegnato nel tentativo (per altro ben riuscito n.d.r.) di cogliere l’attimo, l’autenticità delle storie e la spontaneità delle persone.

“Non c’è nulla di costruito in questo video – documentario” ha aggiunto il regista “anche perché doveva essere necessariamente – come si dice in gergo – sempre buona la prima!”

La presentazione ufficiale del video-documentario si è tenuta a Roma il 12 Maggio 2014, alla presenza di tanti fratelli e sorelle e di numerose autorità tra le quali l’Onorevole Livia Turco e il Presidente del Senato e magistrato Pietro Grasso, entrambi soci onorari Anffas.

Anffas Bergamo ha presentato il video-documentario alla Provincia di Bergamo nella splendida cornice del Castello di Solza il 4 Luglio 2014. Oltre a numerosi fratelli e famigliari, erano presenti il Sindaco di Solza, Maria Carla Rocca, la parlamentare bergamasca Elena Carnevali (membro della XII Commissione Permanente Affari Sociali), i consiglieri regionali Silvana Saita e Angelo Capelli, Cristina Borlotti e Renato Bresciani in rappresentanza dell’Asl di Bergamo e il neo-assessore alle politiche sociali del Comune di Bergamo Maria Carolina Marchesi.

Oltre alla loro presenza, le autorità hanno voluto esprimere le proprie impressioni dopo la proiezione, dando vita a un dibattito coordinato dal Presidente dell’Associazione Domenico Tripodi.

Ci si auspica che le immagini di questo video-documentario possano trovare spazio in contesti sempre nuovi e differenti, raggiungendo con il loro messaggio profondo non solo altri fratelli che condividono la dimensione della disabilità, ma anche tra chi la disabilità ancora oggi la ignora, la fugge o la rifiuta.

Nelle occasioni formali e informali, negli eventi organizzati e nelle visioni domestiche, nelle aule scolastiche, nelle sale parrocchiali, ovunque ci sia disponibilità, queste immagini possono aprire scenari nuovi e smuovere montagne. Abolire barriere culturali, ben più difficili da superare di quelle architettoniche. Rimuovere i pregiudizi di chi ancora oggi nel 2014 vorrebbe i nostri fratelli rinchiusi nelle scuole potenziate.

Perché quello che la disabilità ha insegnato a noi fratelli e alle nostre famiglie, lo può insegnare anche alla società.

Mariacristina Brembilla



DALLE IMMAGINI ALLE PAROLE....PAROLE DAL VIDEODOCUMENTARIO “FRATELLI & SORELLE D’ITALIA. STORIE DI VITA A CONFRONTO”

MONICA E PATRIZIA (PESCARA)

“Ci vogliamo molto bene”.

LISA E PIERANDREA (TRENTO)

“Essere fratello suo per me è un grande dono, perché io capisco di più la bellezza delle cose che mi è data.

E’ meno scontato ciò che c’è. E d’altro canto - come dire - è proprio per il fatto che lei ci sia che questa mia domanda di bellezza e di cose grandi non riesco a farmela fuori tanto facilmente. E quindi diviene tutto più interessante”.

MICHELANGELO E LEANDRO (GROTTAMMARE)

“La presenza di Michelangelo mi ha dato tantissimo come crescita personale. Mi ha aperto a capire che il mondo è pieno di tante opportunità, tante diversità e la società non dovrebbe essere a un’unica velocità... ci dovrebbero essere diverse opportunità per tutti”.

BIAGIO E DONATELLA (VARESE)

“Quando i miei bambini erano piccoli io mi sono ritrovata molto spesso... mi sono molto arrabbiata coi miei genitori perché loro preferivano curare i miei figli piuttosto che gestire mio fratello. E quindi le parti si invertivano: io dovevo gestire mio fratello e lasciar perdere i miei figli e questo è stato il periodo più duro per me”.

CHIARA E MATTEO (FAENZA)

“Si diventa adulti prima, ecco. Perché si inizia a tralasciare tutte le cose

molto frivole e si inizia a dare importanza alle cose veramente importanti, a non farsi dei problemi per delle cose che onestamente sono problemi per chi non ne ha”.

IVANO ED EMANUELA (NORD MILANO)

“Da un quindici anni a questa parte quasi i rapporti si sono un po’ allontanati per questo peso che ci si porta dentro....questo non vuol significare che l’affetto sia venuto meno, perché io mi sveglio al mattino con la preoccupazione di mia sorella e vado a dormire con la preoccupazione di Manuela”.

GIUSEPPA E ANTONIO (CATANIA)

“Oltre ad essere una famiglia unita viviamo in un borgo marinaro, ci conosciamo tutti quanti, ci vogliamo bene l’uno con l’altro”.

GIOVANNA, MONICA, DANIELA E VALENTINO (BERGAMO)

“In questa esperienza di sofferenza, Giovanna, secondo noi, ci ha fatto da mamma perché ci ha dato coraggio e ci ha insegnato come si affrontano le cose difficili, con un po’ di ingenuità (magari senza capire bene quello stava succedendo) ma anche con una certa maturità. Quello che lei ha vissuto è una testimonianza per tante altre persone”.

GIUSEPPE, FILIPPO E DANIELA (SCOGLITTI)

“Io sono molto geloso di lei...stessa cosa lei di me. I momenti più belli sono quando la vedo sorridere: mi riempie il cuore”.

ROSSANA E PIA (FORLÌ)

“Io, essendo ormai una sorella adulta, sento il problema che sentivano i miei genitori: il «dopo di noi». Solo che loro avevano un’altra figlia e sapevano che in qualche modo ci sarebbe stato comunque qualcuno che, se non appieno, comunque avrebbe seguito e salvaguardato la figlia. Io invece... dopo di me, siccome mia sorella è più giovane, dopo di me, se succede qualcosa a me, non c’è nessun’altro. Il mio grande dramma, il mio grande problema è questo... Diciamo che le preoccupazioni dei miei genitori si sono trasferite a me”.

SALVATORE E DARIO (PATTI)

“Senza la disabilità di mio fratello, sarei stato la persona che sono?”.

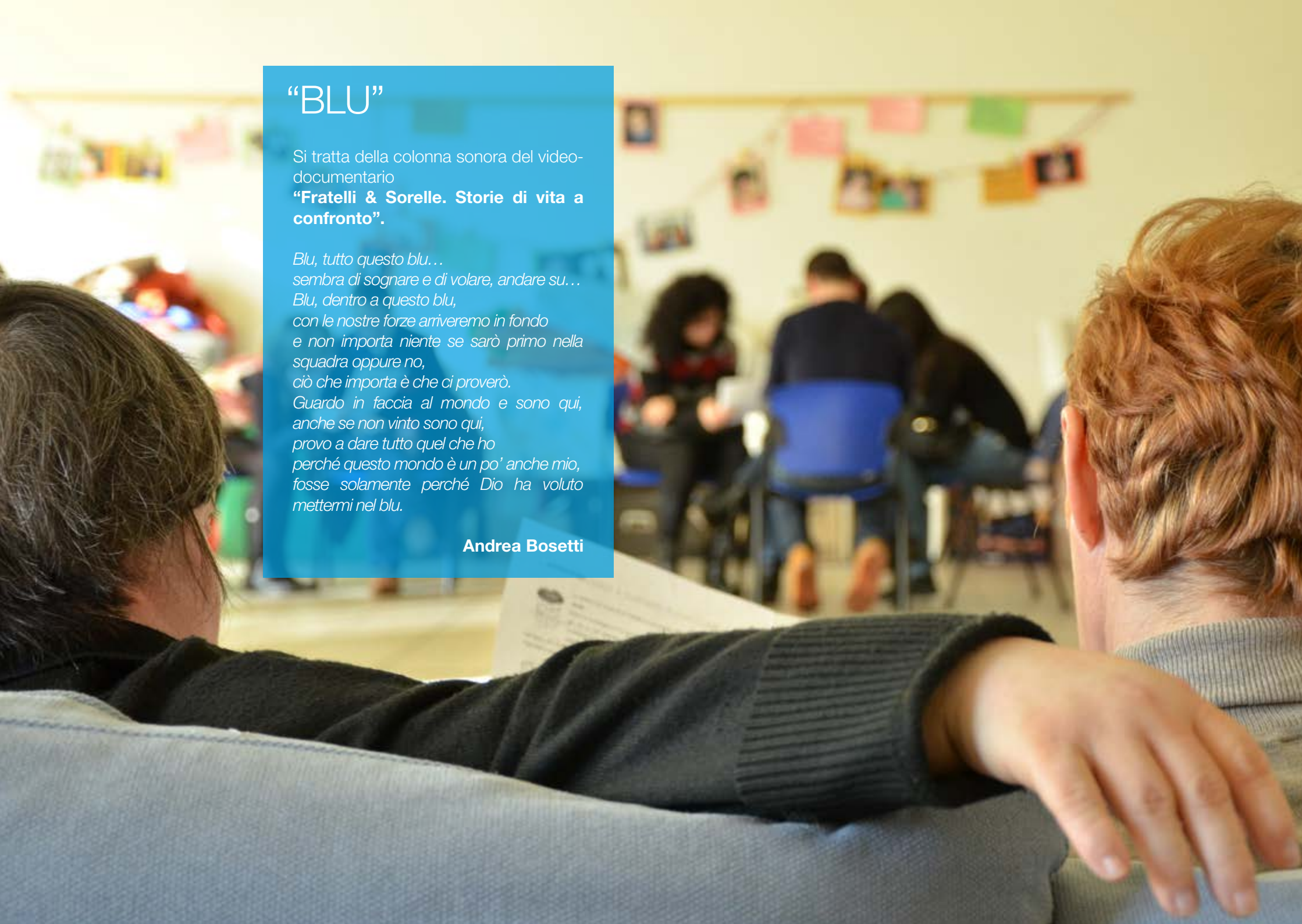
“BLU”

Si tratta della colonna sonora del video-documentario

“Fratelli & Sorelle. Storie di vita a confronto”.

*Blu, tutto questo blu...
sembra di sognare e di volare, andare su...
Blu, dentro a questo blu,
con le nostre forze arriveremo in fondo
e non importa niente se sarò primo nella
squadra oppure no,
ciò che importa è che ci proverò.
Guardo in faccia al mondo e sono qui,
anche se non vinto sono qui,
provo a dare tutto quel che ho
perché questo mondo è un po' anche mio,
fosse solamente perché Dio ha voluto
mettermi nel blu.*

Andrea Bosetti



QUALCOSA DI PIU' GRANDE

Cosa c'è di più bello che assistere alla bellezza di un progetto attraverso le parole di chi l'ha vissuto in prima persona? E quale migliore occasione di un viaggio per percepire, tastare, gustare le emozioni vissute dai protagonisti? Eh sì...il viaggio a Roma mi ha permesso tutto questo: di vivere e condividere personalmente la meraviglia del percorso fatto. Nei momenti di svago e nel viaggio in treno (sia andata che ritorno) ho avuto il piacere e l'onore di raccogliere le sensazioni, le emozioni, i pensieri legati al progetto.

Ahime', purtroppo non posso renderli per esteso per via dello spazio, ma cercherò comunque di raccontarvi.

Roma, come conclusione e anche come inizio, è stato un importante strumento comunicativo e di conoscenza, attraverso il quale è stato possibile approfondire i rapporti, conoscersi e anche, e soprattutto, RACCONTARSI e CONFRONTARSI, gustare il bello di ascoltare altre storie, rendendosi conto che è importante aprirsi, anche se non sempre è semplice, e scoprire di non essere soli, che alcune problematiche fanno parte del quotidiano di tutti.

Ho raccolto, attraverso delle interviste, quello che è stato il vissuto personale di ognuno di fronte al progetto.

Inizialmente qualcuno era scettico non per il progetto in sé ma per il fatto di mettersi in gioco. Non c'è stata però alcuna forzatura ed alla fine c'è stata la completa accettazione del percorso.

Un percorso che è piaciuto per diversi aspetti, uno dei quali la possibilità di conoscere persone nuove.

Ha aiutato anche a realizzare che alcune problematiche le affrontano tutti (per esempio la questione "cibo") e a non far sentire solo e lasciato a se stesso chi è entrato a far parte di questa grande famiglia. Perché il fulcro importante, la perla che si è svelata è stato proprio lo stare insieme, attraverso momenti di incontro, di lavoro (come inventariare quanto contenuto nell'appartamento di Via Vespucci), il viaggio a Roma, che ha rappresentato un'occasione straordinaria di RELAZIONE. Tutti hanno respirato aria positiva, hanno colto l'energia, la tranquillità dello stare insieme, la certezza che c'è sempre qualcuno che si prende cura del

proprio fratello/sorella con naturalezza e spontaneità. Una sensazione di parità: nessuno è al di sopra e si può stare tranquilli. Una cura dell'altro trasversale: perché la stessa cura data ai fratelli effettivi è stata riservata anche agli altri in maniera naturale.

Per alcuni è stato un "sollevio" questo progetto: finalmente si è fatto qualcosa per i fratelli/sorelle, finalmente si è capito che anche loro hanno bisogno di essere ascoltati e di avere un punto di riferimento e di ascolto. Attraverso il confronto ci si è resi conto che ci sono problematiche comuni che vivono tutti ed è stato bello sorridere delle "fisse" che ognuno ha.

Ne è emerso anche un aspetto di guida per i più giovani, che hanno beneficiato dell'esperienza dei più adulti.

La velocità con cui è partito il progetto, la possibilità di avere più strutture dove portare avanti le iniziative, le strette di mano, i sorrisi, la cura dell'altro che non era solo il proprio fratello ha dato la sensazione che fosse e si trattasse di una questione familiare.

Anche per chi ha avuto il doppio ruolo (conduzione del gruppo e essere sorella) l'esperienza è stata positiva, anche se non sempre facile: da un lato bisognava essere obiettivi, avere dei contenuti, condurre, dall'altro vivere il proprio rapporto con la sorella/fratello e godersi il progetto.

Nei mesi si è vista un'evoluzione, una crescita e la percezione che l'esperienza stesse portando a qualcosa di buono e più grande: l'allegria, la voglia nel preparare, un punto di riferimento per chi ha partecipato, qualcosa che andrà avanti.

L'esperienza vissuta insieme ha dato forza, carica. Si è percepita sinergia, empatia, energia, ci si è sentiti a casa e le emozioni vissute sono state fortissime: l'apice di un qualcosa che è cresciuto, grazie alle risate, al divertimento.

Anche i momenti conviviali sono stati importanti ed attraverso il cibo si sono approfondite le conoscenze.

E' stato bello anche constatare la capacità di vivere con la disabilità senza farci ragionamenti particolari: essere in compagnia di una persona disabile vivendolo con normalità, con la consapevolezza che non c'è alcuna integrazione da fare, ma vivere delle relazioni con altre persone senza particolari diversità: tutti siamo diversi, differenze che

sono comuni, che ci accomunano.

Attraverso le interviste fatte ho potuto respirare l'aria di questa esperienza, vederne i pregi, le bellezze, le opportunità che ha generato, come quella di rinforzare le relazioni o di intrecciarne di nuove. Insomma cosa c'è di più grande?

Di seguito voglio condividere con voi alcune frasi emerse dalle interviste:

"Ci siamo sentiti una famiglia allargata, c'è un qualcosa che ci accomuna tutti".

"C'è desiderio di continuità, che non ci si perda".

"Finalmente qualcuno si è ricordato di noi".

"I ragazzi stessi chiedono di potersi incontrare e vedere: segnale positivo che si sono trovati bene".

"Avvertita la voglia di raccontare, percepita una grande energia".

"Desiderio di diffusione capillare per poter dare un messaggio forte, positivo, di speranza, ottimismo".

"Per alcuni è stato il primo viaggio insieme o comunque senza la presenza dei genitori. Interessante vedere il fratello fuori dal contesto familiare: scoperte cose nuove".

"Sensazione di cura dell'altro trasversale: ci si è occupati dei fratelli/ sorelle degli altri come fossero nostri parenti, con spontaneità"

"Emersa la capacità di vivere con "normalità" l'aspetto della disabilità: la presenza di persone disabili non genera pensieri particolari, il focus era ed è vivere le relazioni con le altre persone".

Manuela Bona



RACCONTI DI FRATELLI E SORELLE

... infanzia.

La prima è la storia di due fratelli maschi, che raccontano di un incidente successo tanti anni fa...

Mentre lo cambiavano, lui, il più piccolo, è caduto dal tavolo e verso sera gli è venuta la febbre. I genitori, allora, hanno mandato il fratello, più grande, in bicicletta, dal medico, e il dottore ha detto di portarlo in ospedale. La mamma faceva avanti e indietro dall'ospedale... Quando il fratellino è tornato a casa faceva fatica a muovere la parte destra del corpo. È quindi iniziato un periodo di tanti dottori e tante visite...

Claudio e Antonio

La seconda è la storia di un fratello e una sorella, che raccontano dei viaggi da casa a scuola...

A lui la scuola piaceva abbastanza: la maestra Nicoletta era bella, aveva gli occhiali e i capelli ricci, e poi scherzava con il suo compagno di banco. Ma un anno è stato bocciato perché non parlava...

Per lei non era un problema che lui non parlasse. Le pesava però quando facevano insieme la strada per andare a scuola: lui camminava pianissimo. Alcune volte arrivavano a scuola in ritardo e lei veniva sgridata, e non le sembrava giusto.

Nicola e Sara



La terza è la storia di un fratello e di una sorella, che raccontano degli scherzi e del Natale.

Lei gli faceva un sacco di scherzi: gli metteva la cioccolata nelle lenzuola, lo voleva svegliare mentre dormiva, staccava la testa alle bambole... Inoltre a lei piaceva preparare i cocktail e glieli faceva assaggiare, ma a lui non piacevano; allora lei li rifaceva e lui li assaggiava sempre.

Il giorno di Natale era il più bello: c'erano mamma, papà e l'altra sorella, una tovaglia rossa e bianca e tantissimi mandarini. Si giocava a tombola ed erano felici.

Stefano e Brunella

Anche la quarta è la storia di un fratello e una sorella, che raccontano di una gara in passeggino...

Lui metteva la sorella in un passeggino e faceva a gara con un suo amico a chi riusciva a fare il giro del cortile in meno tempo, spingendo il passeggino. Facevano anche i pit stop e il cambio gomme. Un giorno però si sono dimenticati di allacciarle la cintura e, alla prima curva, ha fatto un volo di qualche metro...

Non si è fatta male ma non l'hanno mai raccontato a nessuno.

Stefania e Alessio



RACCONTI DI FRATELLI E SORELLE

... adolescenza.

La prima è la storia di un fratello e una sorella, che raccontano di una camminata serale...

Erano in compagnia di tre amiche, tutti con lo zaino in spalla! Stavano camminando già da un po' quando, all'improvviso, ha iniziato a piovere fortissimo. Lui era arrabbiatissimo e stanco, ed è rimasto l'ultimo della fila, e ad un certo punto è sparito. Lei è tornata indietro per cercarlo: era disperata, gridava il suo nome e piangeva. Alla fine l'ha trovato! Lui sentiva che lei lo chiamava ma era talmente arrabbiato che non le rispondeva apposta!

Andrea e Agnese

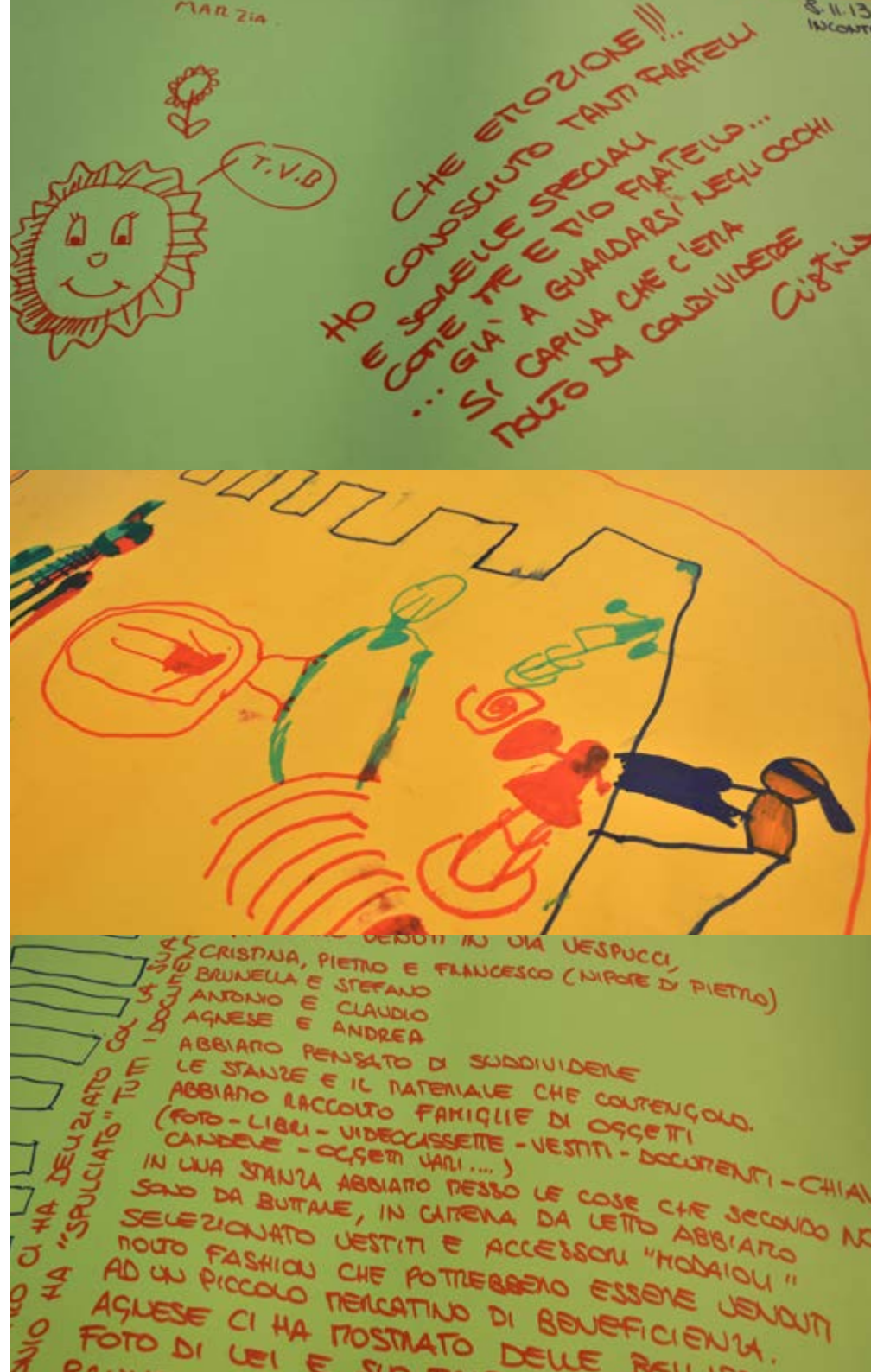
Anche la seconda è la storia di un fratello e una sorella, che raccontano di un bicchiere d'acqua...

Stavano facendo una passeggiata con i genitori quando, improvvisamente, lui sparisce in mezzo alla piazza. Erano tutti disperati, lei in particolare, e lo cercavano dappertutto. Dopo qualche minuto l'hanno trovato seduto al tavolino di un bar: aveva ordinato un bicchiere d'acqua e se lo stava bevendo tranquillamente!

Pietro e Irene

La terza è la storia di due sorelle e del loro viaggio in Olanda... È stato un viaggio lungo, stancante ma molto bello! Hanno anche visto una gara di moto con Valentino Rossi, e il museo di Anna Frank e di Van Gogh. E poi hanno sbagliato la benzina da mettere nel camper: sono quindi andate a chiedere aiuto, cercando di parlare inglese!

Simona e Chiara





RACCONTI DI FRATELLI E SORELLE

... giovinezza.

La prima è la storia di un fratello e una sorella, che raccontano di un viaggio in macchina...

Avevano fatto una gita in macchina con amici per andare a Genova. Al ritorno, si sono fermati all'autogrill per fare i bisogni, sono ripartiti ma dopo qualche chilometro la macchina si è fermata! Allora lei è andata a chiedere aiuto al casello e hanno aspettato il carro attrezzi, che è arrivato dopo un'ora. E per tornare a casa come facevano? Hanno aspettato che i loro parenti venissero a prenderli, e nel frattempo hanno suonato la chitarra e cantato!

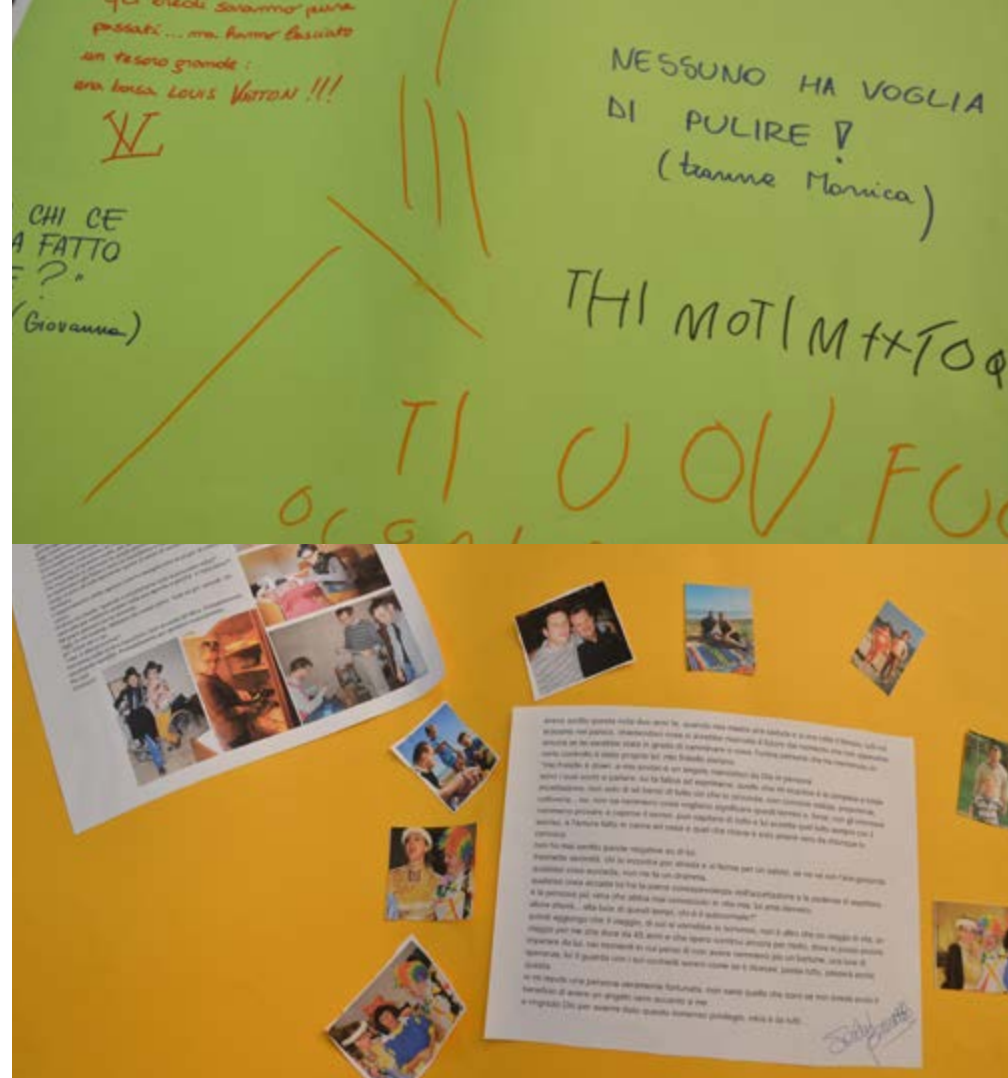
Timothy e Serena

La seconda è la storia di due sorelle, che raccontano di un vespino rosso...

Facevano dei bei giri su questo vespino rosso con il sellone bianco, che era il simbolo della felicità!

La sorella, in quel periodo, parlava ancora, era vivace: addirittura, quando erano in macchina col papà, faceva gli scherzi agli altri automobilisti. Una volta, per esempio, un automobilista ha iniziato a suonare il clacson a suo padre che stava guidando; lui non capiva perché, finché non hanno scoperto che la sorella, sui sedili dietro, gli aveva fatto le corna!

Enrica e Mariagrazia



La terza è la storia di un fratello e una sorella, che raccontano di un chihuahua.

Un giorno lei ha portato a casa un chihuahua, che è un cagnolino piccolissimo. Lui si è molto spaventato: per evitare di incontrarlo, non camminava più per terra ma solo sulle sedie! Allora i genitori gliel'hanno fatto portare via. Ma i dottori hanno detto che un cagnolino avrebbe fatto bene, quindi la sorella l'ha riportato a casa e il fratello, pian piano, si è abituato.

Damiano e Enrica



RACCONTI DI FRATELLI E SORELLE

... età adulta.

La prima è la storia di un fratello e una sorella, che raccontano di bambini...

Quando lei si è sposata, lui è rimasto a vivere con i genitori. E quando lei andava a trovarli, lui controllava se portava via qualcosa da casa loro (ad esempio, un piatto di lasagne).

Quando lei ha avuto due bambini, lui era contentissimo di diventare zio (proprio come il suo zio preferito)! Poi i bambini sono cresciuti e lui è diventato un po' geloso: non vuole che i nipotini tocchino le sue cose, a volte proprio si arrabbia!

Pietro e Cristina

La seconda è la storia di tre fratelli, due femmine e un maschio, che raccontano di tante cose...

Loro tre non vivono assieme: una sorella, la più grande, è sposata, l'altra sorella vive in comunità e il fratello è sposato. Una volta alla settimana le due sorelle si incontrano: la sorella più grande ha un figlio e assieme alla sorella più piccola vanno molto d'accordo. Ma tramite il disegno ci raccontano anche tante altre

cose: della scuola materna, del corso di musica, della piscina, dei regali di Natale, dell'andare al cinema, dei pennarelli, della maglia dell'Atalanta, del parlare e del fare le cose più belle.

Cosetta, Giovanna e Francesco



La terza è la storia di quattro fratelli, tre femmine e un maschio, che raccontano del coraggio...

Succede che un giorno la mamma di questi fratelli prende una brutta malattia e qualche tempo dopo muore. Ma poco dopo anche una delle sorelle si ammala della stessa malattia e inizia ad andare in ospedale per farsi curare. Era molto coraggiosa e dava coraggio anche agli altri fratelli. Quando finiva le cure, spesso diceva: "Sono stata brava, stasera pizza!". E alla fine ha sconfitto la malattia! E c'è un'altra cosa bella: in quel periodo i quattro fratelli si sono uniti ancora di più per starle vicini...

Giovanna, Monica, Valentino e Daniela

CARO DIARIO

Sabato 22 novembre

Caro diario.

Ti racconto a parole la mia mattinata:

Io.

Ed Andrea.

E poi Claudio Cristina Stefano Francesco Pietro Brunella Vincenzo.

Un obiettivo comune: condivisione. Quanto amo questa parola che potrebbe muovere il mondo di meglio ed in meglio.

Una casa: una casa vuota, ma molto vissuta.

Qualcuno straccia la carta. Qualcuno riordina. Qualcuno ammira.

Qualcuno gioca. Qualcuno disegna. Qualcuno semplicemente c'è.

C'è chi mette in ordine documenti. Chi li disordina. E chi guarda chi li disordina.

Fotografo scatti semplici di persone semplici.

Ieri notte sono tornata alle 4 del mattino. Brilla. Brillissima. Treno Milano-Bergamo: che sonno. Non è stato facile. Poi la mia giornata si è incrociata con quella di Andrea. Come fa del resto tutti i giorni, solo che in quei giorni si incrocia virtualmente: io a Milano, lui a San Paolo. Io impegnata in università, lui al giardinaggio o in laboratorio.

Oggi invece siamo uno accanto all'altro, sulla stessa macchina, con la stessa destinazione: via Vespucci.

Ed il medesimo obiettivo. (Credo).

Io seguo le sue indicazioni, lui segue le mie. Risultato: ci perdiamo. Ma non importa, in qualche modo, per qualche strada, giungeremo. (Non l'ho mica detto io che tutte le strade portano a Roma!)

La mattinata è già finita e tutta la stanchezza e l'alcool che avevo in corpo si sono dissolti, lasciando spazio al senso di serenità più puro e familiare.

L'appartamento della signora C. ha bisogno solo di un po' di colore e calore.

Andrea mi chiede: "Quando ci incontriamo tutti la prossima volta?". Sarà solo per mettere ordine nella sua agenda o perché è stato bene?! Mi piace pensare sia la seconda.

Oggi, io ed Andrea, abbiamo dei nuovi amici. Tutti un po' speciali. Un po' come me e lui.

"Ciao, e alla prossima!"

Torniamo sulla nostra macchina. Uno accanto all'altro. Probabilmente ascoltando Venditti. Probabilmente per perderci nuovamente.

Per poi ritrovarci.

Agnese Grigis

sorella di Andrea



UNA FAMIGLIA ALLARGATA

Non è facile capire, o anche solo immaginare, cosa voglia dire essere fratello o sorella di una persona con disabilità e ancora più complicato è cercare di spiegarlo.

Si impara fin da piccoli che esiste un modo diverso di comunicare, fatto di gesti, di allusioni, e si costruisce un linguaggio più personale, ma che allo stesso tempo diventa universale, se solo si è in grado di mettersi in sintonia. Si cresce con una percezione del mondo diversa dagli altri, toccando con mano cosa significhi essere fragili, indifesi e diversi. Si conosce la discriminazione e l'indifferenza, anche se la si vive in maniera riflessa, indiretta, a volte dolorosa. Ci si porta dietro le sofferenze e le difficoltà vissute dai propri genitori, oltre che le proprie, e si sente inconsciamente la necessità di dover compensare quello che l'altro non riesce a fare, quello che l'altro non riesce ad esprimere. Un senso di responsabilità e di accudimento verso l'altro accompagna le nostre giornate, le nostre esperienze, frammisto talvolta ad un senso di colpa per non riuscire a fare abbastanza, per non essere in grado di colmare le debolezze dell'altro.

Ma al di là di tutte le complicazioni e di tutti gli interrogativi che un'esistenza "fragile" ci pone davanti, rimane un'enorme ricchezza di emozioni e di insegnamenti. Il superfluo perde d'importanza, mentre si riscopre ogni giorno ciò che è davvero essenziale, quello che ci fa stare davvero bene. Personalmente credo che quello che mio fratello mi ha insegnato dei più sia la capacità di mettermi in ascolto e di entrare in empatia con gli altri.

L'aspetto straordinario nell'incontrare altri fratelli e sorelle di persone disabili è che tutto questo non va spiegato, né giustificato, ma è scontato. Non ci si scontra con reazioni di pietismo, indifferenza, imbarazzo o disagio: la relazione diventa rapidamente più fluida. Anche se non ci si conosce da molto tempo, sappiamo già tanto gli uni degli altri e ci sentiamo quindi più liberi di esprimerci e di esprimere il vissuto, a volte doloroso, che portiamo dentro. Pur partendo da esperienze diverse, il nostro "retrotterra" è molto simile, più facile da comprendere, anche senza molte parole, più immediato da condividere, rendendo possibile l'espressione di emozioni che generalmente si ritengono sconvenienti.

Ritrovando inoltre negli altri le nostre stesse difficoltà, queste si alleggeriscono e possono essere viste da un'altra prospettiva.

Infine uno degli aspetti più straordinari di questo percorso appena abbozzato è stato trovare una famiglia che non ti aspettavi, più allargata e variopinta, in cui mio fratello diventa il tuo, con l'assoluta consapevolezza che sarà "in buone mani".

Con la nascita di questo gruppo è cresciuto il sogno di avere dei compagni di viaggio lungo il cammino, per condividere momenti di puro divertimento, ma anche fardelli, che non sempre è facile portare da soli. L'avere accanto persone "esterne" al mondo della disabilità, ma pronte a coglierne le dinamiche e a mettersi in gioco, è stato la ciliegina sulla torta di questa avventura Meravigliosa!

Grazie

Serena Tripodi
sorella di Timothy





MIO FRATELLO È L'AMORE

Mio fratello Stefano è Down.

Sono i suoi occhi a parlare, lui fa fatica ad esprimersi.

Quello che mi stupisce è la completa e totale accettazione, non solo di sé bensì di tutto ciò che lo circonda: non conosce malizia, prepotenza, cattiveria... no, non sa nemmeno cosa vogliano significare questi termini e, forse, non gli interessa nemmeno provare a capirne il senso. Può capitare di tutto, e lui accetta quel tutto sempre con il sorriso.

E' l'amore fatto in carne ed ossa e quel che riceve è solo amore vero da chiunque lo conosca. Non ho mai sentito parole negative su di lui.

Trasmette serenità. Chi lo incontra per strada e si ferma per un saluto, se ne va con l'aria gioconda. Qualsiasi cosa succeda, non ne fa un dramma.

Qualsiasi cosa accada, lui ha la piena consapevolezza dell'accettazione e la pazienza di aspettare.

E' la persona più vera che abbia mai conosciuto in vita mia.

Lui ama davvero.

Allora ditemi... alla luce di questi tempi, chi è il "subnormale"?

Brunella Salmi
sorella di Stefano

FINALMENTE UNA VOCE

Fermo Immagine é stata una bellissima esperienza, un percorso carico di emozioni e di soddisfazioni. Quando é nato il mio Dami la prima cosa che mi è stata chiesta a bruciapelo è stata: “Ma gli vuoi bene lo stesso?”.

Spesso ho sentito dire poi: “Ma quando non ci saremo più noi lui cosa farà?” Sono frasi che hanno sempre fatto male, ma che ho voluto attribuire a momenti di sgomento comprensibile che i genitori possono avere.

Vorrei che dopo questa avventura insieme rimanesse impresso nel cuore di Damiano che ci sarò in ogni attimo della sua vita finché mi sarà possibile.

Questo dolce scricciolino mi ha dato tanto e continua a farlo: è stato supporto, allegria e forza perché é lui che ha dato la forza a me in diverse situazioni!!

Da questo gruppo porto a casa tanta positività, genuinità ed energia, felicissima che qualcuno finalmente ci abbia dato voce!!

Quindi grazie a tutti dal primo all'ultimo, ai registi e agli attori!!

Enrica Rossi
sorella di Damiano





VENERDI' 4 LUGLIO

Stasera c'è stata la presentazione del film-documentario del Progetto "Fermo Immagine: fratelli e sorelle d'Italia".

E' stata una serata che mi ha portata a commuovermi come mi è successo del resto più volte durante gli incontri precedenti.

Sono state raccontate alcune storie di vita e mi è piaciuto molto il fatto che il video non presentasse solo la "parte bella": ho sempre avuto paura del rischio che tutto si riducesse ad una banalizzazione per cui "avere fratelli speciali dà qualità maggiore alle nostre vite".

Invece no. C'erano fratelli che raccontavano momenti tristi, momenti di sconforto, di scelte sofferte ma anche di coraggio; in alcuni si percepiva un velo di rabbia preoccupazione e tanta, tanta paura nella quale ho potuto ritrovarmi.

Ma anche laddove il lato positivo sembrava essere più remoto, la voce parlante era "solo" testimone di tanto Amore: "(...) TUTTAVIA, mai avrei desiderato un fratello diverso(!)"

Agnese Grigis

UN NUOVO MONDO CHE SI AFFACCIA

Il mio vuole essere un ringraziamento.

Sicuramente l'idea del Progetto Fermo Immagine è partita da una persona che è poi stata seguita da altre.

Ecco, io quella persona la vorrei abbracciare. E poi abbraccerei tutte le altre, ovviamente.

Il fatto di aver avuto la consapevolezza del ruolo di sorella (potrebbe apparire strano), è partito da qui.

In 46 anni le cose sono cambiate, evolute sempre in meglio. Ma tanti anni fa la disabilità non era considerata come oggi, ed io, come sorella, ho sempre avuto un ruolo marginale: ero più una che "doveva insegnare" a suo fratello.

Quando è stata fatta la proposta di questo progetto mi son detta: "Finalmente qualcuno ha pensato a noi".

E quando, nei vari incontri, ci siamo scambiati le esperienze e i ricordi, confrontandoci, ho capito di aver inconsapevolmente sbagliato tutto.

Ricordo di un racconto di due sorelle e del loro viaggio su una moto. Oppure della gita in montagna con le amiche dove il fratello si era perso nei sentieri fra il panico generale.

Ed è stato lì che ho riflettuto: perchè non ci ho mai pensato io?

Le uscite con mio fratello non erano così, mi è sempre stato detto "È e rimarrà come un bambino da accudire". Invece no. Lui ha diritto all'indipendenza senza dover avere sempre addosso chi gli dice cosa deve o non deve fare. Lui ha la capacità di scegliere.

Ma sono anche convinta che lo spirito di protezione di chi lo ha messo al mondo ha fatto sì che si scegliesse quel tipo di atteggiamento solo ed esclusivamente per amore, e non per una questione di comodo. E ripeto,

allora i tempi non facevano altro che penalizzare la disabilità, creando barriere non solo architettoniche ma anche sul piano dell'autonomia personale. Mi sono ritrovata anche io a cozzare con gli sguardi schifati dei ragazzini o dei loro genitori quando andavamo a scuola o da qualche parte.

Mi spiace non aver capito questo da subito: avrei potuto fare di più e in maniera differente.

Quindi approfitto di questo momento per dire ai fratelli e sorelle più giovani, quelli delle nuove generazioni, di non lasciarsi mai condizionare, di non lasciarsi scappare i momenti e le opportunità, di vivere ogni attimo con la libertà del proprio cuore senza pensare di sbagliare.

A distanza di anni mi dico che, in fondo, non ero io quella che doveva insegnare qualcosa a Stefano, perchè se oggi sono quella che sono è anche per merito suo.

È lui che ha istruito me, con il suo non arrabbiarsi mai, con la sua positività, con l'amore che ha dentro e che irradia con un sorriso, con uno sguardo e pure con il silenzio.

Finalmente ho ottenuto il mio posto in famiglia, il mio ruolo: semplicemente "la sorella".

Ringrazio Stefano per avermi concesso questo privilegio.

E ringrazio tutti voi per avermi spalancato gli occhi, aprendomi un mondo che si affaccia.

Brunella Salmi
sorella di Stefano

CERTI VIAGGI

“Per certi viaggi non si parte mai quando si parte. Si parte prima. A volte molto prima.”

Con queste parole inizia il libro di Fulvio Ervas, che racconta un lungo ed avventuroso viaggio di un padre e di suo figlio autistico attraverso il continente americano. Un libro che emoziona sin dal titolo: “Se ti abbraccio non avere paura”.

La scorsa primavera ho fatto un viaggio anch'io con mio fratello Pietro, a Roma, e anche il nostro viaggio è partito prima, molto prima.... Nel 2009 ho partecipato ad un'indagine del Settore Politiche Sociali della Provincia di Bergamo sull'essere fratelli e sorelle di persone con disabilità.

Nel settembre 2011 il nostro presidente Anffas, Mimmo Tripodi, mi ha chiesto di scrivere un articolo sulla mia relazione fraterna con Pietro, per la prima edizione della rinnovata versione del Notiziario “Obiettivo: Uguaglianza”. Ricordo il mio stupore iniziale davanti alla sua richiesta: nessuno mai mi aveva chiesto di scrivere qualcosa su mio fratello.

Mi sono scavata dentro per più di un mese evocando immagini, sentimenti, ricordi. Poi le parole sono arrivate di getto, come un fiume in piena, e ho scritto un lungo articolo in poco meno di due ore, mettendo a nudo la mia vita e quella della mia famiglia, senza trattenermi, né addolcire il racconto. Poteva essere solo così, un'ecografia dell'anima, altro non avrei saputo né potuto scrivere.

Inutile negarlo: con tutto l'amore del mondo, potendo scegliere, credo ognuno di noi avrebbe scelto un destino diverso per il proprio fratello con disabilità. E forse anche essi stessi qualche volta hanno pensato che avrebbero desiderato una vita diversa non solo per sé ma anche per noi, fratelli senza disabilità.

Sono credente, ma mi arrabbio quando qualcuno che non ha vissuto con un fratello o una sorella disabile mi dice che siamo fortunati, che i

nostri fratelli sono un dono di Dio. Chissà se queste persone farebbero davvero cambio, con le nostre vite o addirittura con quelle dei nostri fratelli.

A mio parere siamo tutti un dono di Dio, non per come siamo individualmente ma per quello che sappiamo costruire nei rapporti con gli altri.

Due anni dopo, sul finire dell'estate 2013, mi viene proposto di partecipare al Progetto Fermo Immagine in qualità di sorella e referente per Anffas Bergamo presso Anffas Nazionale.

Dopo una prima riunione con il neo-costituito Gruppo di Regia (che ha progettato il percorso del gruppo di fratelli della Nostra Sede di Bergamo) sono partita per Roma in Ottobre per un primo incontro di coordinamento tra lo staff di Anffas Nazionale e gli altri referenti provenienti dalle sedi aderenti al progetto.

Durante questa prima giornata d'incontro, lo staff ha illustrato l'impostazione generale del progetto, i tempi e i presupposti da condividere per garantire un risultato variegato (in quanto ognuna delle undici sedi poteva personalizzare le modalità degli incontri tra fratelli e il percorso da compiere) ma comunque coerente e unitario.

Varcando la soglia della sede romana, pur trovandomi in un ambiente giovane e abbastanza informale, mi sono resa conto di far parte di una realtà associativa storicamente radicata sul territorio italiano. Tante sono oggi le associazioni che si occupano di disabilità nella nostra Provincia, ma la sensazione che ho avuto è stata di far parte di qualcosa di diverso da un'associazione locale.

Subito è stato chiarito il desiderio da parte del Nazionale di ringiovanire un'associazione storica che ha coinvolto in passato prevalentemente genitori, alcuni dei quali – un tempo pionieri dei diritti delle persone con disabilità – sono ormai invecchiati e stanchi. Un obiettivo dichiarato è stato infatti il coinvolgimento di giovani, con nuove risorse ed energie e con un punto di vista diverso, sinora ignorato: quello dei fratelli.

Altro elemento di novità è stato quello di cercare il più possibile il

coinvolgimento alla pari dei fratelli con e senza disabilità. Sarebbe stato bello in tal senso poter avere due referenti per ogni sede, uno con e l'altro senza disabilità, anche se ritengo che comunque il risultato di fare emergere il punto di vista dei fratelli con disabilità sia stato raggiunto in modo soddisfacente sia nei lavori a livello locale, sia nel video-documentario nazionale.

Il secondo incontro di coordinamento si è tenuto nuovamente a Roma l'8 Febbraio: ormai noi referenti ci sentivamo "a casa" nella sede di via Casilina. Dopo i dettagli sugli sviluppi del progetto a livello nazionale, nel pomeriggio è stato chiesto ai referenti di relazionare sull'andamento delle attività nelle varie sedi. In ogni relazione dei referenti non poteva che trasparire il doppio livello di coinvolgimento che il progetto ha richiesto. Sei referente per un progetto patrocinato dal Ministero delle Pari Opportunità ma al tempo stesso sei fratello o sorella di Pietro, di Pia, di Michelangelo. Le storie che ascolti dagli altri hanno inevitabilmente dei tratti in comune con la tua, spesso anche le stesse cicatrici, le stesse ferite profonde mai sanate.

Questo è stato l'aspetto più faticoso per me in questa esperienza: se sei solo referente o fai parte dello staff o del gruppo di regia, sei comunque coinvolto perché quando si lavora sui sentimenti nessuno riesce mai a tenersi completamente fuori dal campo di gioco, in panchina. Ma inventare un gioco, definirne regole e obiettivi e al tempo stesso "prendere parte alla partita" è una cosa diversa: è come essere un allenatore che al tempo stesso è anche giocare titolare.

Lo sapevo che sarebbe stato così quando ho accettato: sapevo già che il confronto con gli altri fratelli poteva essere gioioso, sì, perché insieme, ora che ci conosciamo bene, ci divertiamo un mondo, ma al tempo stesso faticoso sotto il profilo emotivo. Una referente a Roma ha detto: "Questa esperienza mi ha fatto aprire tanti cassetti che avevo chiuso da tempo". A volte tenerli chiusi dà una certa stabilità emotiva, se non fosse che prima o poi se non li apri tu, si aprono da soli, forzati dalle circostanze della vita, e allora può essere anche più doloroso.

Negli incontri a Roma tra referenti di tutta Italia, ho potuto comprendere come le storie possano assumere connotazioni particolari in relazione - oltre che al tempo - anche allo spazio geografico in cui si svolgono.

Poi ci sono stati gli incontri del Gruppo di Regia in cui il mio ruolo ambivalente era vissuto anche da Valeria, che vi partecipava come psicologa e come sorella di Francesca.

Ci sono stati momenti di commozione anche lì: a volte ho avuto bisogno di svuotare il sacco, anzi il cuore, trascinando involontariamente con me anche Valeria.

E poi ci sono state le partecipazioni alle riunioni plenarie allo SFA di Gorle col grande gruppo di fratelli e in via Vespucci in piccoli gruppi. Momenti di riflessione e condivisione con gli altri fratelli, ma anche e soprattutto momenti esclusivi col mio di fratello. Da tanto tempo non eravamo noi due da soli a fare qualcosa di divertente insieme, ora che il mio tempo è assorbito quasi completamente da lavoro, figli e marito, casa. E' vero, io e Pietro ci vediamo tutti giorni, perché il mio ufficio e l'appartamento dei miei con cui vive sono sullo stesso pianerottolo, ma uscire insieme io e lui è stato un'altra storia, una gran bella cosa. Mi aspettava sulla soglia di casa, sempre un po' troppo coperto (ché la mamma ha ancora paura che prenda freddo, anche se ha quasi quarant'anni) con la radiolina in tasca; poi saliva in macchina e gli mettevo la radio dell'auto "a paletta", cercando le sue canzoni preferite, picchiettando le dita sul volante o sulle sue ginocchia e cantando. Io che facevo lo show, lui che rideva, rideva... come quando eravamo piccoli e per farlo ridere scavavo con la testa nella sua pancia, facendogli il solletico e scatenandogli delle risate da togliere il fiato.

A volte si svegliava all'alba quando sapeva che ci saremmo trovati con i fratelli.

Abbiamo recuperato grazie a Fermo Immagine dei momenti nostri, dove non ci sono figli/nipoti, genitori, marito/cognato, amici o colleghi miei/ amici o compagni suoi. Ci sono siamo solo noi due: due fratelli, adulti, che stanno bene insieme ad altri fratelli, tutti diversi e tutti uguali tra loro. Ho raccontato sinora i diversi viaggi - viaggi interiori, viaggi reali, viaggi da referente, viaggi da sorella - che ho compiuto grazie a Fermo Immagine: l'ultimo li racchiude tutti ed è stato il mio primo viaggio da sola, senza genitori, con Pietro. Lui - che è un amante dei treni e che da bambino ne ha collezionati milioni e che tuttora sfoglia con attenzione le riviste specializzate sul tema - per la prima volta su un treno da sogno: il Frecciarossa.

Siamo partiti noi due soli con Daniela, altra sorella del gruppo di Bergamo, e siamo tornati con l'intero gruppo. Siamo stati col gruppo alla splendida presentazione del video-documentario il 12 Maggio, dove ho avuto l'onore di raccontare (dallo stesso pulpito da cui era intervenuto commosso il Presidente del Senato Grasso pochi minuti prima) la nostra esperienza di Anffas Bergamo, legata al progetto "Officina delle idee e delle emozioni" e alla straordinaria donazione di Livia Giustozzi Cavalli.

Ma siamo stati anche io e Pietro, da soli.

Abbiamo camminato per strada cantando e scherzando come facevamo in macchina.

Siamo inciampati sui marciapiedi attorno alla Stazione Termini, dissestati dalle radici degli alberi e ingombrati da macchine e altri ostacoli, con Pietro che non ne voleva sapere di camminare (né tanto meno di tirarsi dietro il trolley) e io, cocciuta, che non volevo cedere al taxi... perché sapevo che ce la potevamo fare e perché così era più bello e avventuroso trovare la strada per l'albergo.

Siamo crollati esausti sul letto addormentandoci appena arrivati in albergo alle due del pomeriggio, stremati più dal tragitto sotto il sole a piedi a ritmo-tartarughe che dal viaggio in treno ad alta velocità.

Abbiamo sfidato il mondo contravvenendo ogni raccomandazione materna: dalle terrificanti scale mobili della metropolitana, laddove l'ascensore non c'era (dove c'era invece era lui il primo a mostrarmela), alla metro piena di tifosi giallorossi in direzione Flaminio, la sera della partita.

Insieme come due fratelli qualsiasi, come tutti gli altri fratelli del mondo. E' stato bellissimo.

Mariacristina Brembilla

sorella di Pietro
e referente Fermo Immagine
per Anffas Bergamo



GRUPPO DI REGIA... CHE PASSIONE!

Eccomi qui, al ritorno da un incontro proficuo col nostro “gruppo di regia”, uno dei nuclei pulsanti del progetto Fermo immagine.

Questo piccolo gruppo è composto da alcune persone che, per competenze professionali e/o per l'esperienza di essere fratelli di persone con fragilità, hanno scelto di esserci durante tutto questo periodo, per rendere vivo e attivo il progetto in tutte le sue fasi.

La mia esperienza “di regia” è stata molto positiva, una possibilità unica di sperimentarmi in veste professionale, per quanto riguarda la cura delle relazioni e del gruppo ma soprattutto un'occasione di incontro profondo e di osservazione (estremamente partecipante) delle relazioni tra fratelli, di cui sono stata spettatrice e nello stesso tempo attrice.

Osservare è stato un po' un entrare in punta di piedi nelle relazioni fraterne, relazioni così piene, ricche di vita e di esperienze, relazioni forti e delicate nello stesso tempo. Relazioni uniche.

Osservare, incontrare, esserci, partecipare mi ha arricchito molto come persona, ma anche come sorella. Sorella di una persona con disabilità, che quotidianamente mette la sua fragilità accanto alla mia. In questo percorso, l'essere sorella mi ha investito di un duplice ruolo.

Quello professionale, che mi chiede di essere osservatrice attenta ed empatica delle dinamiche relazionali e quello di attrice- protagonista, che mi ha portato a condividere ed esprimere ciò che caratterizza il rapporto con mia sorella. Una condivisione vera, senza maschere o remore.

Vivere entrambi i ruoli è stato intenso, a volte è stato difficile non farsi offuscare o condizionare da emozioni forti, scaturite proprio dal mio

vissuto di sorella. Altre volte è stato pesante rivivere, attraverso le esperienze degli altri, scenari passati o peggio immaginarsene di futuri. Il progressivo crearsi di una rete di persone, di età e vissuti profondamente diversi, ma attente e pronte a condividere le proprie esperienze di vita e a mettersi in gioco, mi ha fatto percepire un supporto e sostegno senza precedenti.

Sicuramente è stata unica e preziosa la possibilità di incontrarsi e conoscersi tra chi come noi vive tutti i giorni l'esperienza della diversità, di confrontarci e supportarci a vicenda.

Il grande gruppo di fratelli, nato da questo progetto, è davvero affiatato tanto che a maggio siamo andati insieme a Roma per vedere il documentario finale del progetto di Anffas nazionale e per vivere una forte esperienza di gruppo e di condivisione.

La cosa bella è che queste relazioni restano e continuano ad alimentarsi giorno dopo giorno.

Come “gruppo di regia” vogliamo credere che i piccoli ma importanti semi lanciati con questo progetto, possano portare (oltre a tutto questo.. che non è per nulla poco!!!) a nuove possibilità per i singoli e per il gruppo. E anche per chi, leggendo queste righe, si sente smuovere o pensa di avere qualcosa da dire e da condividere con noi.

Intanto, dalla regia, continuiamo a lavorare e a pensare insieme per rendere realizzabile il sogno di incontro e di scambio di noi fratelli. A presto, con nuovi progetti e spunti di riflessione.

Valeria Pacchiana
sorella di Francesca
e psicologa del “gruppo di regia”



I LUOGHI FISICI E VIRTUALI DEL FILM

*“Tutti noi architetti, scultori, pittori dobbiamo rivolgerci al mestiere.
L’arte non è una professione, non v’è differenza essenziale tra l’artista
e l’artigiano.*

*In rari momenti l’ispirazione e la grazia dal cielo, che sfuggono al
controllo della volontà, possono far sì che il lavoro possa sbocciare
nell’arte, ma la perfezione nel mestiere è essenziale per ogni artista.
Essa è una fonte di immaginazione creativa.”*

Walter Gropius

La parte bergamasca del progetto “Fermo Immagine” ha preso vita in diversi luoghi di Bergamo; non essendo un assunto scontato e dovendo circoscrivere un’area, potremmo parlare di una zona collocata nell’immediata periferia orientale della città dove hanno sede l’appartamento di via Vespucci, di proprietà di Anffas Bergamo, e la sede del Servizio Formativo Autonomia (S.F.A.) gestito dalla cooperativa sociale Namasté.

Ma che luoghi sono? Sono meri contenitori o sono stati anch’essi protagonisti attivi capaci di concorrere all’ideazione progettuale?

L’appartamento di via Vespucci ha una storia singolare, essendo stato l’abitazione di una signora, Livia Rosa Giustozzi Cavalli, che lo ha lasciato in eredità ad Anffas Bergamo. E’ un appartamento piuttosto grande, collocato in una palazzina anonima alle spalle di un albergo ormai in disuso. Quando vi entrammo per la prima volta si presentava colmo, in estrema misura, di cose ed oggetti. Nel garage dell’abitazione rimane ferma, da anni, una Fiat 126, anch’essa parte dell’eredità.

In fondo la signora Cavalli ci aveva fatto dono della memoria più intima della sua vita.

Senza poterlo sapere, ci aveva anche indicato una strada pedagogica

inusuale: connettere un progetto rivolto a descrivere il rapporto tra fratelli e sorelle, il film, con i ricordi della sua vita.

Una delle novità di lavorare in via Vespucci è consistita nell’intrecciare un progetto di carattere divulgativo-pedagogico, con le vicende biografiche di una persona. Allogare le attività di un gruppo formale in un contesto così privato ha liberato energie insospettate ed ha messo necessariamente a proprio agio persone poco abituate a lavorare insieme.

Insomma, la signora Livia ha fatto da ospite, creando un differente approccio che ha sostanzialmente consentito di uscire da una “logica di Servizio”.

Questa ambivalenza tra una dimensione informale e una maggiore prospettiva di Servizio è anche incarnata dai due soggetti statuali coinvolti nel progetto, ossia Anffas Bergamo e Namasté. Entrambi condividono l’ambizione di superare l’odierna impostazione dei Servizi ma la differenza tra un’associazione di familiari, coinvolti direttamente dalla disabilità, ed una cooperativa sociale è evidente.

Lavorare in via Vespucci, in mezzo ai ricordi di un’esistenza tramontata ma vigile, ha agito da stimolo per attivare una dimensione maggiormente quotidiana ed informale. Lavorare presso lo S.F.A. ha invece aiutato il gruppo nei necessari meccanismi di razionalizzazione.

Fisicamente lo S.F.A. è un edificio recente a pianta interna variabile, ideato per ospitare gruppi di persone. Al suo interno è abbastanza anonimo perché, essendo uno spazio dato in gestione, non può essere modificato nella sua parvenza: è uno spazio neutro, adatto per gestire dei gruppi di lavoro.

Per governare un insieme di persone (che spesso ha raggiunto, durante il lavoro, le quaranta unità), non basta la dimensione informale o amicale: è importante avere a disposizione un palinsesto ed anche una leadership diffusa. In effetti sono state adoperate diverse tecniche elaborate dal gruppo di regia (in particolare brainstorming, ricerca-azione, lavori in sottogruppi) a cui si sono però aggiunti, in concomitanza, momenti decisamente informali come uscite serali o pranzi conviviali.

Roma è stata uno dei luoghi del lavoro in cui le due dimensioni si sono

maggiormente collegate: il momento di presentazione nazionale del film è stato un momento altamente formale, anzi istituzionale, ma la visita ai luoghi della città è stata un momento di scambio relazionale diretto.

Diversamente era accaduto per il momento delle riprese a Scanzorosciate: in quel caso fu necessario strutturare in modo rigido la scaletta, vuoi per la presenza di un regista ma anche perché ci si trovava ad interpretare ruoli da attori in un'intervista, sebbene nessuno avesse precedenti esperienze in tale senso.

Visitare Roma è un'esperienza unica al mondo ma per il gruppo è stato importante sottolineare chiaramente la dimensione culturale, aggregativa e umana della trasferta. Normalmente alle cerimonie conclusive vengono inviati i rappresentanti, i leader; a noi sembrava invece opportuno distribuire equamente la responsabilità della presenza nella Capitale e rimarcare il contributo, unico e specifico, di ognuno nella realizzazione del film.

La dimensione pedagogica legata a "Fermo Immagine" è stata concepita con un approccio sostanzialmente orizzontale, ma quello che ha ulteriormente caratterizzato il percorso è stato il filo della memoria: la memoria di una vita, conservata nella sua casa, dalla signora Cavalli; la memoria di lei attraverso i suoi oggetti, i suoi arredi, i suoi libri e le sue cartoline; ed infine la memoria delle relazioni tra fratelli e sorelle, una memoria che affonda nella prima infanzia ed arriva all'oggi.

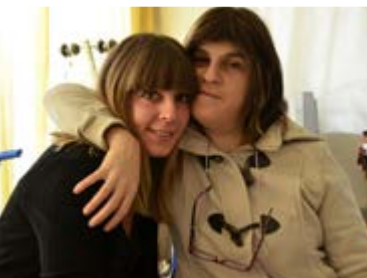
Tutto il film e buona parte del lavoro non sono che una rielaborazione del rapporto antico tra fratelli e sorelle, della vita trascorsa insieme e del legame che ne è derivato. La memoria come bene educativo più prezioso quindi, senza dimenticare che, entro ogni ricordo, sia esso il più fragile, può trovarsi una nuova risposta e la previsione per un futuro più ricco. La parte che ancora manca alla conclusione vera del progetto.

Claudio Rota
educatore professionale
Cooperativa Namasté









ANFFAS ONLUS di BERGAMO

Via del Casalino, 27
24121 Bergamo
C.F. 95129480166

T. & F. 035 243609
info@anffas.bg.it
www.anffas.bg.it

