Anffas Bergamo Onlus

OBIETTIVO UGUAGLIANZA

NOVEMBRE **2015** - NR.**7**

Anffas Bergamo Onlus

DENOMINAZIONE

"OBIETTIVO : UGUAGLIANZA"

DATA DI PUBBLICAZIONE

NOVEMBRE 2015

REDAZIONE

DIRETTORE RESPONSABILE
- DOMENICO TRIPODI

GRAPHIC DESIGNER
- ANDREA MARINI

REDATTORI
- BELOTTI CHIARA
- BONA MANUELA
- DIONISI NORELLA
- GRISA NABILA
- PENCO CHIARA
- TRIBBIA CRISTIANA
- TRIPODI SERENA

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

RUBRICHE

LETTERA DEL PRESIDENTE
di Domenico Tripodi
PAG 4

DALLE FAMIGLIE
di Luisa Romagnoli
PAG 6

DALLE ASSOCIAZIONI
di Rita, volontaria di Arca Paola
PAG 7

DAL SOCIALE
di Matteo Rovaris
PAG 11

DALLA DISABILITÀ
di Valentina
PAG 12

DALLE FAMIGLIE
di Norella Donisi
PAG 14

DAL REGIONALE
PAG 19

DAL NAZIONALE
PAG 21

INSERTO

CONVEGNO 09 MAGGIO 2015

INTRODUZIONE
del Presidente
Domenico Tripodi
PAG 24
-
INTERVENTO
di Elena Carnevali
PAG 25
-
INTERVENTO
di Chiara Penco:
intervista a Timmy
PAG 28
-
INTERVENTO
di Claudio Rota
PAG 31
-
INTERVENTO
di Brunella Salmi
PAG 38
-
INTERVENTO
di Cristina Brembilla
PAG 42
-
INTERVENTO
di Manuela Bona
PAG 46
-
INTERVENTO
di Maria Carolina Marchesi
PAG 48
-
INTERVENTO
di Cristina Borlotti
PAG 52
-
INTERVENTO FINALE
di Francesca, Stefano
e Timothy
PAG 53

INSERTO ASSEMBLEA NAZIONALE DEL 23-24 MAGGIO 2015

Mozioni avanzate durante l'Assemblea:

1
LIBERI DI SCEGLIERE, LIBERI DI PARTECIPARE, CON IL CORAGGIO DI CAMBIARE IL MONDO...
PAG 55

2
COMUNICATO STAMPA:
ISEE: STRUMENTO DI EQUITÀ, NON DI DISEGUAGLIANZA!
PAG 57

3
MOZIONE: ISEE
PAG 59

4
DICHIARAZIONE DI ROMA PER LA PROMOZIONE ED IL SOSTEGNO DELL'AUTO-RAPPRESENTANZA IN EUROPA
PAG 62

5
CARI AMICI DELL'ASSEMBLEA NAZIONALE, OGGI A ROMA CI SIAMO RIUNITI ANCHE NOI.
PAG 65

6
COMUNICATO STAMPA:
DISABILITÀ INTELLETTIVA E AUTO-RAPPRESENTANZA: EUROPE IN ACTION 2015 E L'ASSEMBLEA NAZIONALE DI ANFFAS ONLUS SCUOTONO L'ITALIA E L'EUROPA
PAG 66

RUBRICA

LETTERA DEL PRESIDENTE

di Domenico Tripodi, Presidente Anffas Onlus Bergamo

Questo notiziario è il primo dopo il rinnovo cariche, avvenuto ad aprile 2015.
Sono passati sei mesi e siamo in una fase di messa a fuoco delle problematiche. In particolare è stato necessario dare ai nuovi entrati il tempo di ambientarsi e di comprendere cosa significhi essere all'interno di un contesto delicato e complesso come il direttivo di un'importante e storica associazione come la nostra. Del resto non ci occupiamo di feste o di attività ricreative, ma ci occupiamo di famiglie e persone con delle fragilità più o meno gravi. Molto del nostro tempo è stato in effetti assorbito dal problema dei servizi, con la grossa spina della compartecipazione.
Siamo in fase elaborativa di progetti che richiedono tempo ed energia e spesso c'è uno spreco di risorse, perché è necessario coniugare più anime.
Vorrei sottolineare che lo sforzo per questo nuovo notiziario è stato come sempre rilevante. Abbiamo raccolto testimonianze veramente significative dalle quali emergono gli stereotipi ed i pregiudizi ancora oggi presenti nei confronti del mondo della disabilità. Leggeremo come ci siano ancora cittadini che pensano che le persone con disabilità non meritino di vestire "alla moda", ma con capi di abbigliamento dismessi da altri o con delle sottomarche.
Abbiamo le testimonianze di più persone che ritengono che l'avere amici fragili sia una fortuna ed un arricchimento: si sentono persone speciali proprio perché hanno la possibilità di vivere questa relazione.
Particolarmente toccante è la "lettera al mio sposo", all'interno della quale troviamo la testimonianza di due persone che hanno superato diversi ostacoli e stanno affrontando il loro futuro di coppia con l'entusiasmo e l'amore di qualsiasi altro giovane che voglia vivere pienamente la propria esistenza, senza paure e barriere.
Non da meno lo sguardo di una mamma attenta e desiderosa di ottenere una scuola "generativa". Per chi? Certamente per suo figlio, ma se la scuola diventa generativa lo è per tutti, non solo per le persone con disabilità.
All'interno di questo notiziario abbiamo inoltre due inserti.
Il primo racconta il nostro convegno del 09.05.15, incentrato sulla relazione e dove abbiamo presentato il libro sull'esperienza "Fermo Immagine", i cui protagonisti sono i fratelli e le sorelle con e senza disabilità. Non abbiamo avuto una grande partecipazione di pubblico al convegno, ma i contenuti sono stati di altissimo livello. Rilevante in particolare l'intervento di tre persone con disabilità, che sono intervenute a chiusura del convegno.
Nel secondo, ed è la prima volta che lo facciamo, riportiamo le mozioni approvate nell'assemblea nazionale del 23/24.05.15 a Roma. Questa assemblea è stata preceduta dal convegno internazionale Europe in Action, del quale riportiamo la risoluzione finale. In questo convegno, organizzato da Anffas, erano presenti i rappresentanti di tutti i paesi europei ed alcuni di altri continenti. Il tema fondamentale e molto sentito è stato "Auto-rappresentanza e Famiglia", tanto che ha influenzato le mozioni dell'assemblea nazionale. Troverete, tra le mozioni approvate, una mozione scritta direttamente da persone con disabilità dal titolo "Cari amici dell'Assemblea Nazionale oggi a Roma ci siamo riuniti anche noi". È stata la prima volta nella storia ultracinquantenaria dell'Anffas che, a pieno titolo, hanno partecipato le persone con disabilità.
Noi, a Bergamo, abbiamo spalancato le porte già quattro anni addietro e lo faremo sempre di più, grazie anche a questa grande apertura nazionale. Dalla mozione finale: "liberi di scegliere,liberi di partecipare, con il coraggio di cambiare il mondo".

Domenico Tripodi

RUBRICA

DALLE FAMIGLIE

DOBBIAMO ANCORA LAVORARE TANTO!

Luisa Romagnoli

Si stava avvicinando il compleanno di Giulia e, come al solito, le ho domandato: " Che cosa vorresti ricevere? "e lei , come al solito, mi ha risposto: "Quello che vuoi ma non me lo dire altrimenti che sorpresa è ! " Giulia è molto ambiziosa e ci tiene molto ad essere sempre elegante per cui ho pensato a qualcosa di nuovo nella primavera che stava arrivando. Sono andata in un negozio dove una giovane commessa mi ha aiutato a scegliere. Alla fine della ricerca ho optato per un completino maglietta e golfino molto graziosi.
Al momento di farmi il pacco la commessa mi informa che può farmi uno scontrino di cortesia in cui non si sarebbe visto il prezzo dell'acquisto in caso si volesse cambiare.
"Non importa, mia figlia non sa leggere"; Giulia infatti da qualche anno non sa più leggere. La commessa ha alzato la testa dal pacchetto che stava terminando e mi ha detto: "Ma allora è disabile! E per una persona disabile ha comperato una cosa coì bella? Con un filo di voce ho risposto "Anche di più ". Ero congelata, basita che nel 2015 dopo che io, come tanti altri, mi sono battuta per cinquanta anni per le persone diversamente abili, esista ancora qualcuno che la pensa in questo modo. Ho preso il pacchetto e mentre raggiungevo la macchina ho riflettuto: quella giovane donna ha parlato così non per cattiveria ma per ignoranza: dobbiamo ancora lavorare tanto!

Luisa Romagnoli
Bergamo 22 maggio 2015

RUBRICA

DALLE ASSOCIAZIONI

RESILIENZA

Rita, volontaria di Arca Paola

Il mondo del volontariato era per me assolutamente sconosciuto. Mi ci sono avvicinata circa cinque anni fa, grazie a degli amici, e ho scoperto una dimensione nuova. Non nascondo che ho avuto paura e, per certi aspetti, ancora oggi provo questa sensazione..,paura e a volte anche disagio.
La paura e l'ansia sono un argomento interessante perché, come insegnano in tanti corsi di formazione, sono spesso associati a sentimenti negativi e invece, se in giuste dosi, ti aiutano ad affrontare certe situazioni con maggiore cautela e preparazione .
Cercherò di spiegarmi meglio. La prima volta che sono entrata all'Arca, l'associazione di cui faccio parte, sono arrivata in questa grande sala dove i ragazzi si riuniscono per fare diverse attività ricreative e, come accade tra amici, sono stata presentata. I ragazzi mi hanno salutato, stretto la mano, detto "piacere di conoscerti"...o "benvenuta"...esattamente come se fossi una nuova amica, ebbene ero io ad essere rigida e imbarazzata, in realtà, ero io ad avere un "deficit" nei loro confronti. Era tanta la paura di sbagliare che non riuscivo a lasciarmi andare, soprattutto c'era la paura di dire o fare qualcosa di sbagliato e insensibile, un po' come se tutti i sensi fossero in allerta per non commettere errori...
All'inizio è difficile, come quando affronti un esame o devi parlare in pubblico, il respiro si fa corto, la mente e la postura sono rigide...poi... come per magia... ti sblocchi e tutto diventa più facile. Un bel respiro profondo, i muscoli si rilassano ed ecco che tu diventi veramente te stesso, esce solo la parte migliore di te.
Ecco, se dovessi riassumere in poche parole il mio ruolo di volontaria direi che "tira fuori il meglio di me". Quando riesco ad abbandonare le paura, la fretta, l'ansia, il voler fare tutto subito...allora arriva inaspetta-

to un sorriso, un abbraccio, una battuta che ti aprono davvero il cuore perché sono frutto di una conquista fatta solo grazie al tuo essere te stesso.
E cosa c'è di più bello che essere accettato, apprezzato e valorizzato per quello che sei? I ragazzi, in fondo, ti danno e ti chiedono solo questo, essere ciò che sei e poter essere ciò che sono.
Prima ho parlato di disagio, perché avvicinarsi ai disabili crea anche questo. Per ignoranza o inesperienza o perché, banalmente, ti rendi conto che solo per una botta di fortuna, il destino con te è stato clemente mentre con altri lo è stato molto meno. E allora succede che conosci una ragazza disabile della tua età,
e pensi: e se fosse capitato a me? Tu la conosci in questa età ma Lei ha un passato dove avrebbe potuto fare le stesse esperienze che hai fatto tu, più o meno, e invece no. Il suo passato è stato meno ricco, è stato sempre con persone a fianco, non ha potuto fare delle scelte, giuste o sbagliate, semplicemente qualcuno ha dovuto scegliere per lei e, a volte, fare per lei.
Il disagio l'ho provato per la fortuna che ho e che ho avuto, mi sento in debito e, chissà, forse ho iniziato a fare la volontaria anche per iniziare a "saldare" questo debito. Lo so, non è molto lusinghiero, ma penso che ciascuno faccia del volontariato per se stesso, per la propria coscienza, per potersi sentire meglio e non davvero per aiutare gli altri. Innegabilmente dopo si sta meglio.
Nel nostro caso, allestiamo recite con l'aiuto di una fantastica regista, i risultati raggiunti sono eccezionali e molto gratificanti.
Vedi ragazzi che parlavano pochissimo e solo con una persona, interagire con quasi tutti ...."quasi" perché chiunque di noi ha delle preferenze...
vedi la ragazza che non si alzava nemmeno con una bomba sotto al sedere, che viene a fare un balletto solo perché ci sei tu...
vedi chi non memorizza nemmeno il nome di suo fratello che impara intere battute, certo l'improvvisazione è sempre dietro l'angolo e sempre benaccetta
vedi quello che non sta mai zitto, che si concentra per dire solo quello che gli viene richiesto e infine , la cosa più magica, escono le vere sfaccettature di ciascun carattere: il socievole, la "narcisa", l'Otello, il protagonista a tutti i costi , il generoso, il burlone, l'egocentrico, la pigrona, quello che non ammette errori, il competitivo, l'arguto e l'attore nato.

E poi inevitabilmente ti chiedi chi c'è dietro questi ragazzi, come sono le loro famiglie , i loro fratelli, le loro sorelle, i nonni, gli zii, i genitori ...davvero ti incuriosisce conoscere chi gli sta accanto. Tu, volontario, te ne occupi per un paio d'ore alla settimana o , quando è tanto , fai una breve gita al mare con loro e allora? hai forse la grandissima presunzione di prenderti cura di questi ragazzi? pensi davvero di capirli? di conoscerli? la risposta è ovviamente no.
I veri eroi sono i genitori che adeguano la loro vita alla vita dei loro figli. Non se ne occupano un paio d'ore alla settimana, loro no, condividono tutto di questi figli e questo ben oltre l'età in cui sarebbe normale seguirli. Sono forti questi genitori, si piegano ma non si spezzano, hanno affrontato un responso difficile che ha cambiato le loro vite e se ne sono assunti tutto il peso, Passo dopo passo, portano i loro ragazzi ad essere degli adulti.
Il loro percorso è pieno di insidie e difficoltà ma non mollano, apprezzano i piccoli risultati quotidiani e ridono di quelli che.... "volere è potere", perché con un figlio disabile ti rendi conto che non è vero, prova tu a passare con una sedia a rotelle sul marciapiedi dove qualcuno ha parcheggiato senza troppi riguardi, provaci tu a capire dove ha dolore tuo figlio se questo non ti può parlare, provaci tu a fidarti di un nuovo volontario che magari non ha mai accudito nemmeno un gatto...e intanto pensi al futuro. E vuoi che tuo figlio sia più indipendente possibile, riesca a farsi capire e possa farsi amare come merita.
Io non ho figli e non ho nemmeno un'indole particolarmente materna, anzi sono pragmatica e a volte un po' troppo diretta, proprio per questo forse mi incazzo quando qualcuno si permette di giudicare questi genitori. Solo loro sanno i sacrifici che devono fare per ottenere qualsiasi cosa.
Vorrei concludere con la definizione di una qualità , la resilienza, che a mio avviso accomuna e rappresenta molto bene i genitori dei ragazzi disabili.

Eccola:
la resilienza è la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà.
È la capacità di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza perdere la propria umanità. Persone resilienti sono coloro che immerse in circostanze avverse riescono, nonostante

tutto e talvolta contro ogni previsione, a fronteggiare efficacemente le contrarietà, a dare nuovo slancio alla propria esistenza e perfino a raggiungere mete importanti.

Rita, volontaria associazione ArcaPaola

RUBRICA

DAL SOCIALE

HAI MAI FATTO DEL BENE A QUALCUNO?

Matteo Rovaris

Un pomeriggio a Milano... colloquio di lavoro... l'aria è pesante, umida; io sono l'ultimo a essere valutato... sono nervoso.
Le domande spaziano in tutti i campi; dagli interessi, agli hobby, ai motivi per i quali ho scelto questa azienda a cui sottoporre il mio curriculum, ma l'ultima domanda mi spiazza nella sua semplicità:" ha mai fatto del bene a qualcuno?".
Al momento non capisco e chiedo spiegazioni, ma il quesito è chiaro; io non so cosa rispondere.
Arrivo a casa alla sera amareggiato e quando mia madre mi chiede com'è andata, faccio "spallucce".
Quella stessa sera vado a trovare Joe, il quale mi fa la medesima domanda:" com'è andata?". Gli racconto tutto, di come l'ultima domanda mi ha fatto sentire piccolo ed egoista ma lui, con semplicità mi risponde:" ma scusa... tutte le volte che sei con me?".
Al momento lo guardo dubbioso, ma poi ripenso alla vita trascorsa al suo fianco e il cuore ha un sussulto.
Negli anni il rapporto di amicizia fra me e Joe (e questo penso valga per tutta la nostra compagnia) si è approfondito e la sua disabilità è come passata in secondo piano ai miei occhi, rendendo qualsiasi gesto di soccorso (dall'alzargli il bicchiere per bere, al sorreggergli la testa quando una buca lo fa sobbalzare) automatico e normale.
Quest' ultima parola è forse il giusto riassunto per descrivere il mio rapporto d'amicizia con Joe; normale: quando il vivere insieme, il discutere, l'arrabbiarsi, il divertirsi eclissano la sua disabilità che, se pur presente, viene inclusa in qualcosa che travalicai limiti fisici, rendendo forse il nostro rapporto più vero rispetto a quello di persone che abusano del concetto di normalità.

Mattero Rovaris

RUBRICA

DALLA DISABILITÀ

LETTERA AL MIO SPOSO CON LE RUOTE

Valentina

Lettera al mio sposo con le ruote

"Ebbene sì, ci sposiamo!"

Suona quasi provocatorio, in realtà è l esclamazione più felice che io abbia mai fatto.

Questa è la frase d'inizio che abbiamo scelto all'apice delle nostre partecipazioni nuziali che stiamo ancora distribuendo a parenti e amici.

Circa un anno fa abbiamo deciso di sposarci, dopo quasi tre anni di fidanzamento e la voglia di passare il resto della vita insieme.

Per tutte le coppie che affrontano questo percorso si mescolano emozioni contrastanti e man mano che la data fatidica si avvicina l'ansia ci assale, ma son certa che quel giorno, all'altare mi basterà incrociare il tuo sguardo per capire che sto facendo la cosa giusta.

Quante domande e quante paure all'inizio della nostra storia, amore mio!

Io ero giovane e sognatrice, idealizzavo le persone intorno a me e credevo nelle fiabe con il lieto fine, mentre tu, più maturo e responsabile e con la diffidenza di chi è già stato colpito ferocemente dalla vita, ridimensionavi ogni mia esuberanza.

A soli 21 anni, una mattina mentre andavi al lavoro, un incidente in auto ti ha ribaltato la vita; eri bello, giovane e sano, pronto a "mangiare" il futuro che t'attendeva, ed invece hai dovuto accettare di vivere in carrozzina, di non poter più tirare i calci al tuo amato pallone la domenica con gli amici.

Paraplegia post-traumatica, queste parole risuonano nella testa pesanti come i rintocchi di un gong che scandisce tutto ciò che dal quel momento in poi ti sarebbe stato negato. Hai dovuto affrontare l'ignoranza della gente, gli sguardi dei curiosi e i convenevoli di rito tanto ridicoli in certe situazioni, ma hai continuato a sorridere anche quando avresti voluto sprofondare nell'oblio.

Ma tu sei speciale e ce l'hai fatta, hai ripreso in mano la tua vita e con il coraggio che solo i guerrieri hanno, hai ricominciato la tua corsa della vita, a testa alta e fiero di ciò che sei.

Ed è proprio di quest'uomo meraviglioso che sei diventato che io mi sono perdutamente innamorata.

Non ti nascondo che all'inizio le preoccupazioni erano tante, pensavo, come stupidamente facciamo noi "bipedi", di dover rinunciare a qualcosa, mentre, in realtà, tu hai arricchito la mia vita di mille sfumature che non conoscevo; hai rivoluzionato il concetto del tempo insegnandomi ad avere pazienza gustandomi ogni momento e ad aspettare i tuoi tempi da "carrozzato" e sei stato così bravo che, a volte, mi dimentico la sedia a rotelle nel bagagliaio dell'auto o m'incammino per le scale convinta che tu sia dietro di me.

La verità è che non conosco uomo migliore per valori, fede e amore per la vita e sono orgogliosa di diventare la moglie di un "carrozzato" coraggioso come te.

Valentina

RUBRICA

DALLE FAMIGLIE

LA SCUOLA CHE IMMAGINO

Norella Donisi

SGUARDO D'INSIEME

Edoardo ha 16 anni, è un ragazzo affetto da una rara sindrome genetica e da qualche giorno ha iniziato la scuola superiore.
Di nuovo un passaggio importante, carico di novità ed aspettative, ma anche di preoccupazioni e timori. Si salutano luoghi e persone ormai familiari, abituali, emotivamente tranquilli, per incontrare nuovi volti e misurarsi all'interno di nuovi spazi di relazione, di conoscenza, di vita.
Normalmente la scuola, realtà multiforme e complessa, rappresenta una fondamentale occasione di crescita e di maturazione personale. A maggior ragione per il bambino ed il ragazzo con disabilità può costituire una preziosa ed insostituibile opportunità per favorire lo sviluppo delle sue potenzialità cognitive, affettive e relazionali e per porre le basi per una reale inclusione nel contesto di vita e nel tessuto sociale.
Ecco perché bisogna rivendicare il diritto ad una scuola di qualità, attenta e capace di porre al centro del suo pensiero e della sua azione i particolari bisogni di una persona con disabilità e di valorizzare e curare anche il rapporto con la famiglia.
In questi anni le nostre aspettative di genitori hanno talvolta trovato compimento in un progetto educativo e didattico adeguato a Edoardo, frutto di confronto e di condivisione delle scelte. Altre volte la relazione con l'istituzione scolastica si è rivelata faticosa, inefficace, addirittura conflittuale, soprattutto quando la nostra azione non è stata valorizzata come risorsa all'interno di un confronto costruttivo, ma come ingerenza che sminuiva la professionalità del docente ed il ruolo della scuola.
Particolarmente delicato è l'inizio di ogni anno scolastico per le incertezze e le preoccupazioni conseguenti la ben nota carenza di risorse, i ritardi nelle nomine dei docenti di sostegno, l'assegnazione di docenti spesso demotivati o privi di specializzazione, l'esiguità del numero di ore di sostegno e di assistenza educativa, la carenza di progetti e la mancanza di materiali o attrezzature necessari.
Per non parlare del turnover dei docenti di sostegno e degli educatori, che ha impedito la continuità del percorso avviato ed ha imposto a Edoardo e a noi genitori la fatica di ri-costruire quelle indispensabili relazioni di fiducia e collaborazione che stanno alla base dell'intervento educativo. La conseguente tardiva elaborazione del piano educativo individualizzato e della programmazione didattica ha provocato perdite di tempo e impedito a Edoardo di mettere in campo da subito le proprie risorse personali e gli strumenti di comunicazione e di lavoro faticosamente conquistati negli anni.
Insomma, spesso la famiglia si scontra con problemi legati alla gestione e all'organizzazione della scuola, che di certo non facilitano l'inserimento scolastico di un bambino con disabilità, di per sé già carico di difficoltà e problemi.

SCUOLA D'INFANZIA

All'inizio della scuola dell'infanzia, l'assenza di un canale comunicativo verbale e la tendenza ad un atteggiamento di chiusura hanno determinato in Edoardo difficoltà di relazione con adulti e compagni e fatica a partecipare alle attività in modo attivo e gratificante.
Per questo era necessario creare anche a scuola, come a casa, le condizioni per consentire ad Edoardo di costruire relazioni significative con piccoli e adulti, di vivere esperienze piacevoli e gratificanti con i compagni, di gratificare il suo fare e la sua curiosità, utilizzando al meglio gli strumenti di comunicazione disponibili (per esempio foto, simboli, tabelle di CAA, libri personalizzati). Lo strumento della Comunicazione Aumentativa e Alternativa e un lungo percorso di musicoterapia hanno certamente favorito l'atteggiamento comunicativo e di apertura di Edoardo, fino alla graduale comparsa del linguaggio verbale intorno ai 7 anni.

EDOARDO

L'esperienza di Edoardo ci ricorda quanto sia importante la coerenza e la condivisione di obiettivi e metodi educativi da parte di tutti gli adulti che ruotano intorno a lui, in famiglia come nella scuola.
Il suo benessere, la sua partecipazione, la capacità di comunicare e di stare sulle situazioni e, quindi, anche di apprendere ed imparare, dipen-

dono molto dalla capacità dell'adulto di sintonizzarsi con lui, di sollecitarlo adeguatamente, di agganciare il suo interesse e la sua motivazione ed, allo stesso tempo, di contenerlo all'interno di un contesto educativo ed emotivo rassicurante e di fiducia nelle sue capacità, fatto di relazioni significative, di regole, di abitudini, di attività, che diano senso al tempo trascorso a scuola.
Nella vita e nella sfera emotiva di Edoardo, la scuola ha avuto un posto centrale e oggi costituisce per lui un'esperienza positiva e desiderata, essenziale ed irrinunciabile.
Edoardo è un ragazzo socievole, sereno ed entusiasta, che ama stare e "fare" con gli altri, ama andare a scuola ogni giorno. E' facile spiegarne il motivo.
Di certo perché la scuola è per Edoardo un luogo di "apprendimento", luogo dove ha sperimentato la gratificazione del "saper fare" e dell'imparare", del percepirsi "capace di", innescando un circuito virtuoso centrato sulla motivazione, sull'interesse, sul piacere di fare e di esprimere le proprie potenzialità.
Ma soprattutto perché, per Edoardo come per ogni ragazzo, la scuola è spazio animato da relazioni, volti e persone, dove poter vivere esperienze ed emozioni da ricordare e da raccontare, dove incontrare e lavorare con gli altri, dove vivere momenti speciali con i compagni (per esempio le gite, i lavori nel piccolo gruppo, le feste a sorpresa, il gioco in palestra, la ricerca a casa con i compagni, la festa di compleanno, il cartellone fatto insieme e i video sull'IPAD).

AMBIENTE-PERSONE

L'atteggiamento positivo ed entusiasta di Edoardo si è alimentato della positiva percezione di sé che è scaturita dal sentirsi parte di un gruppo, dal senso di appartenenza al contesto, dalla conoscenza reciproca, dal sentirsi accolto, dalla partecipazione al gioco ed all'attività, dalla condivisione di momenti e di spazi, dalle relazioni di affetto e di amicizia.
Questo contesto aiuta Edoardo a mettere in campo le sue migliori energie e risorse, spesso con modi e in momenti inaspettati, non finendo di stupirci e meravigliarci.
Ripercorrendo l'esperienza scolastica di Edoardo, tanti sono stati i momenti di sconforto e sfiducia. Ma non posso non ricordare le persone che, nell'istituzione scolastica, abbiamo visto operare con professionalità ed impegno, passione e sensibilità, disponibilità al confronto e collaborazione con la famiglia, e che, nel rispetto dei reciproci ruoli, hanno arricchito la storia di Edoardo del proprio contributo originale e prezioso.
Ecco perché, nonostante il percorso risulti spesso arduo e tortuoso, continuo a immaginare possibile una scuola a misura di mio figlio Edoardo, a misura di ogni bambino con disabilità, a misura di ogni bambino che esprime difficoltà o bisogni particolari.
E la scuola che immagino…

ASPETTATIVE

…è una scuola che davvero pone al centro la specificità di ogni alunno, il suo modo di essere, di vivere le esperienze, di apprendere, di relazionarsi con le persone e con le cose, senza incasellarlo in categorie omologanti o in progetti standardizzati;
…è una scuola che non si arroga il diritto di fissare limiti lungo percorsi predefiniti, né d'altra parte alimenta aspettative ingiustificate, ma riconosce, valorizza e favorisce adeguatamente ogni potenzialità di relazione e di apprendimento;
…è un luogo vivo e vitale, che stimola l'apprendimento facendo leva sulla motivazione, sull'entusiasmo, sull'interesse e sulla curiosità dell'alunno, partendo dalla sua vita, dai suoi interessi, dai suoi vissuti, dalle sue esperienze e dalle sue emozioni;
…è una scuola che non nasconde la propria inadeguatezza o difficoltà dietro un atteggiamento di chiusura o dietro una diagnosi funzionale, ma mette in campo docenti che garantiscano professionalità e competenza, creatività ed entusiasmo, impegno e senso di responsabilità;
…è una scuola che, flessibile e aperta, forte della propria competenza e professionalità, non teme, anzi ricerca, il confronto e la collaborazione, mostra elevata capacità progettuale, opera in coerenza con le scelte condivise, non si trincera dietro la scarsità di risorse ma ottimizza quelle di cui dispone, verifica con obiettività il proprio operato e risponde della propria azione;
…è una scuola in cui la famiglia si sente valorizzata come interlocutore necessario e risorsa importante nel processo di costruzione, di realizzazione e di verifica del progetto educativo, nella scelta degli obiettivi e dei metodi;

INCLUSIONE

…è una scuola realmente inclusiva, non bloccata in rigidi schemi or-

ganizzativi e strutturazioni didattiche, ma flessibile e creativa, che crea concrete occasioni di incontro e di conoscenza tra il ragazzo disabile ed i coetanei. Con l'adulto che funge da modello, da mediatore e facilitatore, gli altri ragazzi imparano a riconoscere la diversità, a maturare atteggiamenti di rispetto, di vicinanza, di amicizia, di condivisione di giochi ed esperienze. Se il compagno sa come Edoardo comunica e si relaziona, se impara a conoscere i suoi tempi di risposta, i suoi interessi, quali giochi preferisce, quali canzoni gli piacciono, cosa gli piace fare, può parlare e comunicare con lui, giocare insieme, comprendere le sue emozioni, il suo senso dell'umorismo, il suo entusiasmo e il suo piacere di stare insieme, si affeziona ad un compagno un po' speciale… se il compagno impara a conoscere il significato dei gesti di Edoardo, a volte bizzarri o un po' strani, non lo prende in giro ma dà un senso al suo comportamento…In un'ottica di reciprocità, a scuola Edoardo ha potuto conoscere i compagni ed affezionarsi a loro, così da arricchire la sua vita, anche al di fuori del contesto scolastico, di piacevoli momenti di vita quotidiana e di tempo libero (merende a casa al pomeriggio, passeggiate e giochi al parco, centro ricreativo estivo, incontro all'oratorio, feste di compleanno).

SCUOLA GENERATIVA

La scuola che immagino è una scuola che, nelle scelte e nelle azioni quotidiane, può essere un laboratorio dove, a fronte di modelli culturali e sociali dominati da individualismo, interesse personale ed indifferenza, si possono maturare atteggiamenti di riconoscimento e di rispetto per la diversità, di accoglienza, di vicinanza e disponibilità, di sensibilità ed attenzione verso chi è più fragile.
Insomma una scuola generativa, capace di produrre quei valori e quei comportamenti che, esportati a casa, nel territorio, nel tempo libero, nei luoghi di incontro e di gioco, rendono migliore la qualità della vita dei nostri figli.

Norella Donisi

RUBRICA

DAL REGIONALE

DENUNCIA DELL'EPISODIO AVVENUTO A GENOVA

Genova, 7 ottobre 2015

L'Associazione Anffas Onlus di Genova, congiuntamente ad Anffas Liguria ed alla Cooperativa Sociale Genova Integrazione a marchio Anffas Onlus, con sdegno e sconcerto, denunciano il grave e deprecabile fatto accaduto nella giornata di ieri nei confronti di una persona con Sindrome di Down, di nazionalità ecuadoriana aggredita e malmenata brutalmente da un altro passeggero a bordo della linea 20 di Amt.

Ciò che maggiormente sgomenta di questa gravissima aggressione, oltre all'ignoranza e la malvagia stupidità mostrate da un inqualificabile personaggio, è la totale indifferenza di tutti gli altri passeggeri che pavidamente hanno tollerato questo maltrattamento prolungato nel tempo (dalla Foce a Sampierdarena), senza intervenire in alcun modo, con un atteggiamento vigliaccamente inerme: l'indifferenza ed il menefreghismo ghettizzano e discriminano.

La doppia discriminazione (down – ecuadoriano) di cui è stato vittima il giovane, rischia di ledere il suo percorso di autonomia e va contro tutti i principi di inclusione sociale ed i diritti delle persone con disabilità intellettiva e relazionale: Anffas tutta, nella sua unitaria struttura associativa, esprime la massima solidarietà e sostegno al giovane ed alla sua famiglia.

Ci aspettiamo, da parte delle Forze dell'Ordine, una solerte individuazione dell'aggressore, la cui punizione dovrà essere esemplare.

Invitiamo pertanto le massime Autorità della città di Genova ad espri-

mersi non solo nella censura verbale di un simile accadimento, ma fare in modo che simili esecrabili fatti non debbano più ripetersi, provvedendo a favorire l'inclusione sociale e l'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva e relazionale concretamente, anche attraverso metodi e strumenti che la nostra Associazione, che da più di cinquant'anni opera per la tutela dei diritti delle persone con disabilità, ha collaudato.

Confidiamo dunque in una Vostra totale condivisione di quanto da noi espresso e ci rendiamo fin d'ora disponibili a collaborare per sensibilizzare la cittadinanza intera ad "una cultura della disabilità" che ci renda tutti uguali, con pari opportunità, diritti ed anche doveri.

Cordialità.

IL PRESIDENTE
Anffas Onlus Genova
(Dott. Roberto De Lorenzis)

L PRESIDENTE
Cooperativa Genova Integrazione
Vice Presidente Nazionale
(Laura Mazzone)

IL PRESIDENTE
Anffas Liguria
(Arch. Fiorenzo Marino)

RUBRICA

DAL NAZIONALE

COMUNICATO STAMPA

COMUNICATO STAMPA
Anffas Onlus
Associazione Nazionale Famiglie di Persone
con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

AGGRESSIONE A RAGAZZO ECUADORIANO CON SINDROME DI DOWN, ANFFAS ONLUS: "SCANDALOSO QUANTO ACCADUTO A GENOVA"

ANFFAS ONLUS NAZIONALE ESPRIME FERMA CONDANNA SULL'EPISODIO E SI UNISCE ALLA DENUNCIA DELLE STRUTTURE ASSOCIATIVE ANFFAS PRESENTI SUL TERRITORIO LIGURE

Anffas Onlus Nazionale, presa conoscenza del terribile fatto di violenza e discriminazione accaduto recentemente nella città di Genova – nello specifico sulla linea 20 Amt nel tragitto dalla Foce a Sanpierdarena – ai danni di un ragazzo con Sindrome di Down di nazionalità ecuadoriana da parte di un altro passeggero e nella più completa indifferenza degli altri passeggeri presenti, si unisce alla denuncia di Anffas Onlus di Genova, di Anffas Onlus Regione Liguria e della Cooperativa Sociale Genova Integrazione a marchio Anffas Onlus, richiedendo una immediata azione da parte delle Forze dell'Ordine volta ad individuare l'aggressore e ad impedire il ripetersi di episodi simili, frequenti, purtroppo, non solo in Liguria ma in tutto il territorio nazionale.

È indispensabile una forte e decisa presa di posizione per contrastare tali accadimenti che vanno in direzione totalmente opposta alla cultura dell'inclusione sociale, della non discriminazione e della parità di diritti, concetti per cui Anffas Onlus nella sua intera struttura unitaria si batte da oltre 50 anni promuovendo e chiedendo il rispetto di quanto sancito dalla Convenzione Onu sui diritti delle Persone con Disabilità.

Auspicando un rapido intervento da parte degli organismi competenti, Anffas Onlus Nazionale esprime la massima solidarietà e sostegno al giovane ed alla sua famiglia.

Area Relazioni Istituzionali,
Advocacy e Comunicazione Anffas Onlus

Responsabile

dott.ssa Roberta Speziale
(cell. 348/2572705)
Tel. 06/3212391/15

dott.ssa Daniela Cannistraci
06.3212391/44
comunicazione@anffas.net
www.anffas.net

INSERTO CONVEGNO 09 MAGGIO 2015

INTRODUZIONE
del Presidente Domenico Tripodi

Se andassimo a cercare il significato della parola “relazione” scopriremmo che è applicata a vari campi del sapere: letteratura, matematica, filosofia, psicologia, sociologia, politica, associativo, aziendale.
Ciò significa che percorre in modo trasversale l’esperienza quotidiana di ognuno di noi.
In questo breve momento di incontro noi vogliamo riflettere sulle “relazioni” che coinvolgono le persone nel loro incontrarsi e vivere la loro esistenza.
Lo spunto lo prendiamo dal libro: “E TU CHI SEI? SONO FRATELLO DI…”, che racconta l’esperienza vissuta da un gruppo di fratelli e sorelle con alla base un progetto Anffas Nazionale.
Queste coppie di fratelli e sorelle hanno avuto la possibilità di scoprire come è faticoso e nello stesso tempo straordinario vivere un’esperienza di relazione ritenuta difficile e complicata ed hanno trovato delle risposte semplici ed immediate.
Non serve cercare atteggiamenti straordinari, è sufficiente essere spontanei e diretti.
Ognuno di loro ha messo in gioco le proprie emozioni senza remore e vecchi pregiudizi.
Noi vorremmo raccontare la “relazione” come “relazione umana”, relazione tra persone capaci di entrare in empatia, di sentire l’altro partendo dal sentire sé stessi come persone pienamente incluse in un contesto sociale accogliente e protettivo soprattutto verso i figli ritenuti “più fragili”.

Domenico Tripodi

INTERVENTO
di Elena Carnevali
Deputato della Repubblica

Nel mio essere donna e cittadina, operatrice dei servizi socio-sanitari e nel mio ruolo di parlamentare impegnata in un settore strategico del Paese interpretato dal nostro sistema di welfare, come molti di voi che rappresentano in questa platea famiglie, genitori, figli, fratelli, professionisti e volontari, ho una visione articolata e complessa dei servizi alla persona e della galassia del terzo settore che il Parlamento ha profondamente riformato valorizzandone quella matrice solidale, partecipativa ed inclusiva che è uno dei collanti della società.
Il tema di oggi è il valore della relazione e, nella fattispecie delle relazioni umane, materia su cui l’intero sapere ha tentato con diverse angolazioni disciplinari di interpretare il bisogno ancestrale dell’umanità di cooperare per superare le difficoltà e per contrastare quelle forme di solitudine che spesso sono un grave ostacolo alla stessa volontà di cooperazione.
Infatti, la relazione può indicare un rapporto di collaborazione o di rivalità tra persone e tra gruppi e, pertanto, cambia drasticamente la qualità della punteggiatura.
Altre volte nelle relazioni umane prevale l’indifferenza causata da quella crisi dei legami che, ahimé, sta caratterizzando la nostra epoca della post-modernità, come direbbe il sociologo Bauman.
La relazione, infatti, presuppone un legame, ma molte persone sono diventate intolleranti verso qualsiasi tipo di legame perché questi sono visti come un vincolo o un impegno faticoso.
Nelle relazioni interpersonali, l’elemento che prevale è la fiducia, ma relazionarsi con l’altro presuppone, oltre alla fatica emotiva di costruire buone relazioni, anche la capacità di comunicare, ossia la capacità di saper ascoltare l’altro, senza dare giudizi, senza biasimare o banalizzare.
Avere relazioni interpersonali significa infatti apprendere la capacità di mediare tra diversi punti di vista, una capacità fondata sul rispetto reciproco che permette a tutti di esprimere il proprio parere.
Il lavoro di cura, che caratterizza i beni e le prestazioni del sistema di welfare è un prodotto immateriale, fatto cioè di relazioni, ma che ha un peso enorme sulla qualità e sull’efficacia degli interventi a favore non solo delle persone più fragili ma, in ugual modo, nei confronti di altre cerchie di umanità.

Rogers, il padre della psicologia umanista, ha definito la relazione d'aiuto come "una relazione in cui almeno uno dei due protagonisti ha lo scopo di promuovere nell'altro la crescita lo sviluppo, la maturità ed il raggiungimento di un modo di agire più adeguato e integrato"
Per tutti questi motivi la relazione assume significati diversi perché diversi sono gli obiettivi: per esempio dalle buone relazioni interpersonali all'interno di una organizzazione per migliorare la qualità del lavoro e delle prestazioni, alle buone relazioni per dirimere una controversia al fine di garantire rapporti di buon vicinato, piuttosto che buone relazioni all'interno della famiglia quando, oltre alla fatica della gestione della quotidianità, accade qualcosa come la nascita di un figlio e di un fratello con una disabilità.
Se gli elementi caratterizzanti una relazione fondata sul lavoro di cura sono la centralità della persona, l'ascolto attivo, l'empatia, la corresponsabilità delle scelte e la fiducia, altro è una relazione che nasce e si nutre all'interno della famiglia per soddisfare i più elementari bisogni di affetto, rispetto e protezione. Una relazione fondata non solo sul legame di sangue ma, anzitutto, sulla reciprocità, sulla fiducia, sulla lealtà e sul desiderio di stare bene insieme.
La relazione tra fratelli è, di norma, il legame familiare di maggiore durata nel tempo. Una relazione che produce molti vantaggi e, a volte, qualche conflitto e qualche rischio. Questo è un principio di realtà perché purtroppo nulla è dovuto: alcune relazioni hanno un buon risultato, altre fanno soffrire ma ciò non significa che non si deve rischiare.
La presenza di un bambino con disabilità ha un profondo effetto sugli altri bambini della famiglia e alcune ricerche hanno cercato di mettere a fuoco la qualità di queste relazioni interpersonali, perché se da una parte è estremamente impegnativo essere fratello o sorella di un bambino speciale, dall'altra parte l'esperienza può avere dei risultati positivi per ambedue i fratelli e per l'intero sistema familiare, anche in relazione al mondo esterno fatto di vicini di casa, amici, scuola, società sportive che, a volte, hanno una visione della disabilità ridotta da pregiudizi e stereotipi.
I sentimenti dei siblings, espressione inglese per definire le sorelle e i fratelli di persone con disabilità, sono molti e con differente intensità: dal sentirsi diverso dagli altri, alle preoccupazioni del pensiero degli amici rispetto al proprio fratello; dalla rabbia verso le attenzioni date dai genitori al fratello, al senso di colpa per essere sano ma, attraverso un corretto sostegno nei confronti dell'intero sistema famiglia ci sono anche molti sentimenti positivi come quelli della tolleranza verso gli altri, la disponibilità all'aiuto, una maggiore autostima, una maggiore maturità e introspezione.
Un percorso di crescita che modifica le mappe mentali – cognitive ed emotive – e il sistema di valori all'interno del nucleo familiare donando maggiore spessore alle dinamiche e alle relazioni interpersonali che – come dicevo prima – possono influenzare positivamente pure le relazioni con il mondo fuori dalla famiglia innescando sottili ma assertivi processi di inclusione sociale, nell'auspicio che ognuno di noi sia "fratello di…".

Elena Carnevali
Deputato della XVII Legislatura
Circoscrizione Lombardia 2

I DUE VOLTI DELLA DISABILITÀ: COMPLESSITÀ E LINEARITÀ

Chiara Penco
Psicologa

Ho la fortuna di sperimentare molteplici punti di vista sulla disabilità: in primis quello dell'amica, il più antico, poi quello di assistente educatrice, infine quello di psicologa. Tre occhiali differenti con i quali guardo alla disabilità in modo differente e grazie ai quali posso giocarmi in modo differente nelle relazioni che mi vedono protagonista.
Con Timothy, che conosco da 10 anni, c'è una relazione di confidenza tale da permetterci di prenderci in giro o di farci presente quando esageriamo, senza che questo entri in contraddizione con l'affetto che caratterizza la nostra relazione.
Per Giorgio, a cui faccio da assistente educatrice in una scuola dell'infanzia, io sono quella che lo costringe, a volte, a fare cose che non gli piacciono; che gioca con lui all'inseguimento durante la ricreazione; a cui fare la linguaccia quando si avvicina il momento dell'arrivo dei genitori. E lui, per me, è il bambino di cui sono responsabile, non solo nei progressi educativi e didattici ma anche in termini di sicurezza; che, nonostante una sindrome relazionale, è attivissimo protagonista, assieme a me, della nostra relazione (facendomi la linguaccia o urlando il mio nome – lui che quasi non parla – quando vuole condividere qualcosa).
Per tutte le persone, con e senza disabilità, che ho incontrato in veste di psicologa, invece, sono una dottoressa che accoglie il loro punto di vista, magari quello che spesso sembra l'unico e, proprio per questo, fa stare male, e che cerca, insieme, di vederne un altro, più agevole, in cui si possa stare più comodi.
E questo - quello del ruolo - è solo un primo livello di differenza che orienta la relazione.
Si parla infatti di "disabilità" come fosse una categoria unitaria, come se in un sol colpo fosse possibile raggruppare (perché anche la categorizzazione fa parte dei fisiologici processi mentali dell'uomo), ma sappiamo bene che le disabilità sono plurali: plurali sono i vincoli, le risorse, gli atteggiamenti (quella tenerezza che spesso suscitano le persone con Sindrome di Down, ben diversa dalla pena per altre disabilità). Ecco di nuovo delle differenze che orientano le relazioni.

Non c'è nulla di pericoloso nel rimanere colpiti dalle differenze, la nostra Mente si muove per percezioni di differenze. Si pensi alla visione binoculare: è tramite le informazioni differenti che arrivano dai due occhi che abbiamo la percezione della profondità. Quello che può diventare pericoloso è, eventualmente, l'uso che se ne fa.

Nessuna relazione è una somma di parti, in cui semplicemente il mio e il tuo comportamento si sommano e – voilà - la magia! Le relazioni sono complesse, nel senso letterale del termine: "complesso" deriva dal latino "cum plexus", che significa "tessuto insieme", il che presuppone un intreccio di fili che crea qualcosa che è decisamente più della somma dei fili (mettete sul tavolo dei fili di lana, anche molto vicini, e aspettate di vedere in quanto tempo diventano una sciarpa...).

Questa estrema complessità delle relazioni si scontra con la netta linearità del nostro linguaggio, a volte quasi brutale. "Quella persona è aggressiva": con questa espressione si attribuisce all'Altro una qualità, come se l'aggressività fosse una caratteristica sua, che si porta dietro da sempre. In realtà l'aggressività si produce nella relazione. Bateson scriveva che
«[...] la relazione non è interna alla singola persona: non ha senso parlare di "dipendenza", di "aggressività" o di "orgoglio" e così via. Tutte queste parole affondano le loro radici in ciò che accade tra una persona e l'altra, non in qualcosa che sta dentro una sola persona».

E' come se le relazioni fossero dei circuiti in cui il mio comportamento è innescato dal tuo, che è innescato dal mio e così via..., e il linguaggio (che è lo strumento con cui conosciamo il mondo!) ci permettesse, di volta in volta, di cogliere solo parti di questi circuiti... con il grosso vantaggio, da un lato, di non impazzire in ogni conversazione, ma il rischio, dall'altro, di perdere di vista il continuo intreccio delle parti.

Quando si tratta di relazioni con persone con disabilità credo che questo rischio di amplifichi: la fragilità della persona con disabilità diventa una proprietà sua e solo sua, e non una proprietà della relazione. Eppure, anche in questo caso, è nella relazione con l'abilità che la disabilità può apparire come fragilità: la parte di circuito che si tende a vedere è quella in cui una società principalmente abile avanza delle richieste a persone con disabilità, le quali non possono rispondere come ci si aspetterebbe;

uno dei pezzi di circuito che tendiamo a non vedere, però, è quello in cui le persone con disabilità avanzano delle richieste ad una società principalmente abile, la quale, però, non risponde come ci si aspetterebbe. Manca l'intreccio, la ricorsività.
E no, non voglio proporre una versione rosa della disabilità, ma semplicemente sottolineare un dato di fatto: la disabilità è una differenza (così come altre condizioni di vita), che produce ulteriori differenze (nelle relazioni).

Ho la sensazione però che, a questo, si aggiunga un rischio ulteriore.
Essendo il linguaggio lineare, ma la realtà delle relazioni complessa, esso inevitabilmente non può rendere l'effettiva complessità della realtà: nel momento in cui parliamo di una cosa, già la stiamo trasformando, a volte amplificando le differenze, a volte appiattendole. Non vi è mai capitato, dopo aver detto qualcosa, di pensare: "Cavolo, nella mia testa suonava diversamente!". Ecco, quando si parla di disabilità si usano termini come "persone normali", "loro"...non in modo dispregiativo né offensivo: è un modo molto lineare per esprimersi e farsi capire, ma di nuovo perde per strada un bel pezzo di complessità.
Nulla di grave, tutto di fisiologico, ma è bene esserne consapevoli, perché è solo tramite la consapevolezza che si possono mantenere aperti riflessione e spirito critico.

Chiara Penco
Psicologa

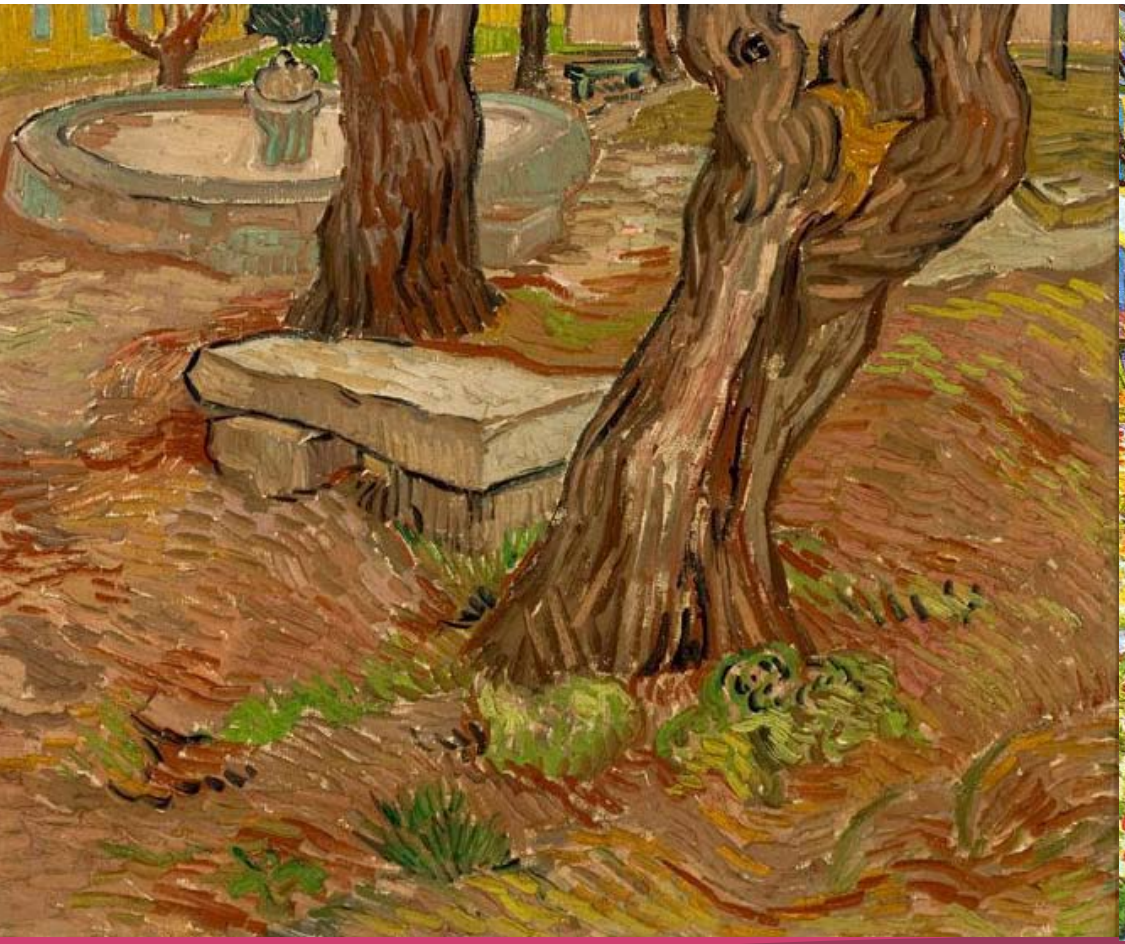
LA RELAZIONE MODERNA
tra i fratelli Vincent e Theodor Van Gogh
di Claudio Rota

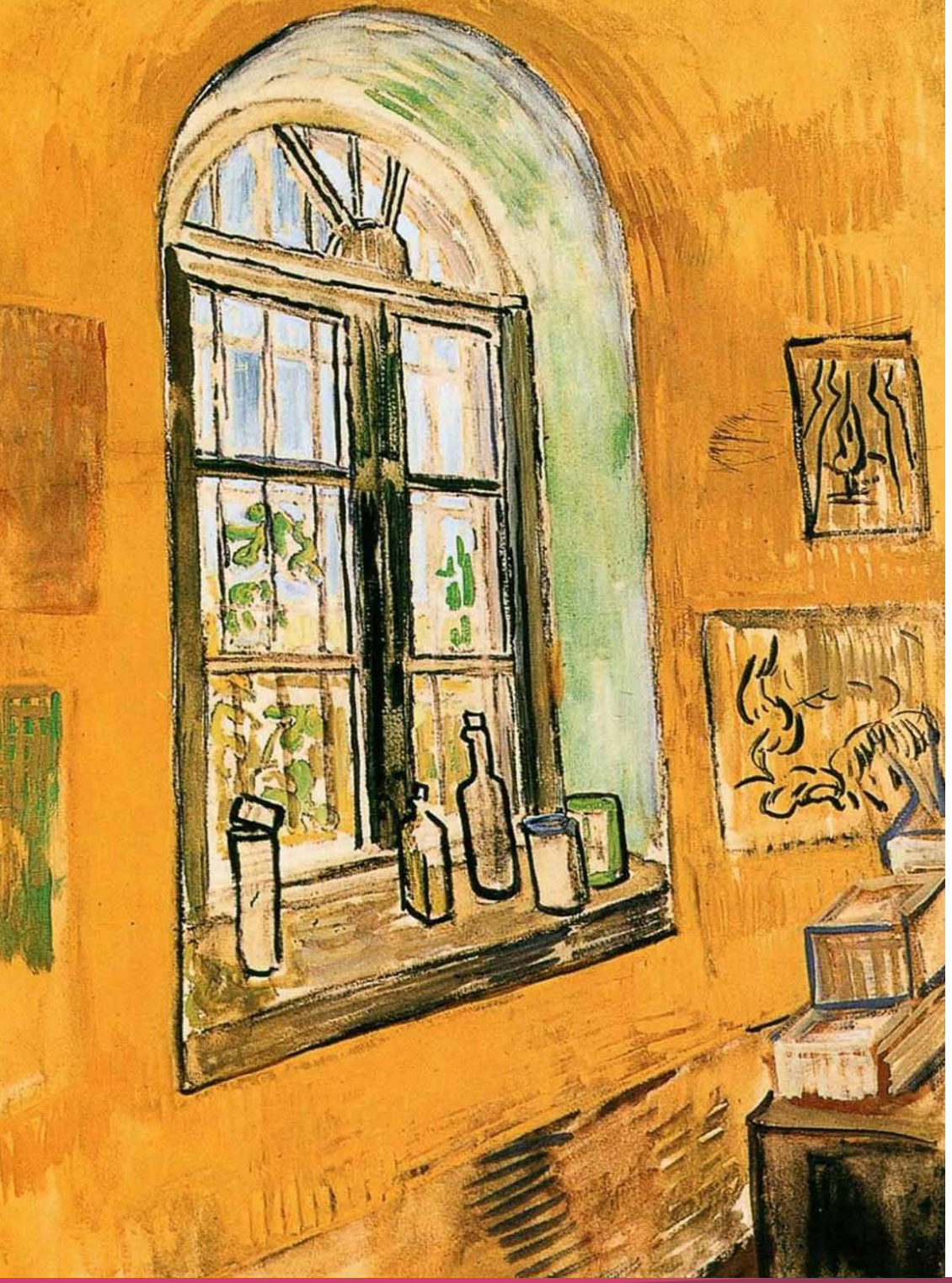
Vincent ha avviato, soprattutto nell'ultima parte della sua vita un carteggio fittissimo con il fratello più piccolo Theo, che ci permette di ripercorrere da vicino il loro rapporto.
Inizialmente la relazione era di tipo tecnico, ma più Vincent procedeva nel suo percorso di ricerca e diventava un pittore, più aumentava la sua dipendenza nei confronti del fratello, sia dal punto di vista economico, sia dal punto di vista affettivo-sentimentale.

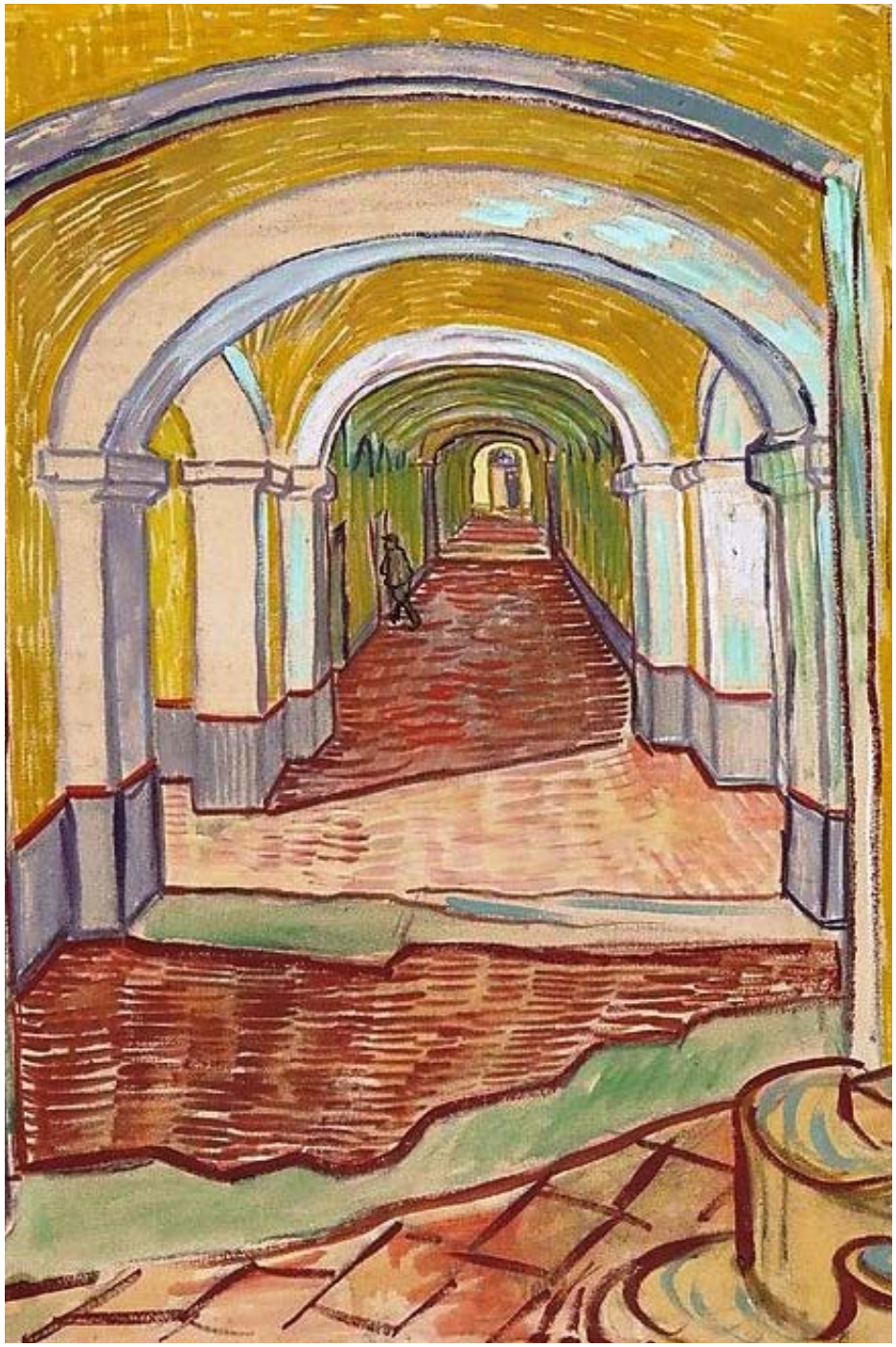
Vincent Van Gogh, insieme ad altri grandi artisti, come ad esempio Gauguin che vediamo nella foto, aveva maturato nel tempo l'idea di dare vita ad un'associazione, che loro chiamavano fratellanza di pittori impegnati nel sociale. Il progetto purtroppo fallì per questioni di carattere e personalità, ma l'obiettivo era che il loro operare artistico fosse speso a favore dei più umili.

Il fallimento di questo progetto accelerò l'esordio psicotico del pittore, che fu quindi ricoverato in un ospedale psichiatrico.

Queste foto fanno riferimento a come era questo ospedale. A Vincent fu permesso di dipingere perché i medici che l'avevano in cura pensavano che l'arte avesse una valenza terapeutica. Ma per molti le sue opere erano considerate come croste della malattia, senza alcun tipo di valore. L'unica persona che difese indefessamente e per tutta la vita l'opera e il lavoro di Vincent fu suo fratello Theo, che pose l'essere fratello di Vincent come una priorità categorica assoluta della sua vita. Credeva fortemente in lui, ma non muovendo esclusivamente da considerazioni di carattere artistico, ma perché gli voleva bene, quindi se ne assunse il mantenimento.







Ritroviamo in questo quadro il dottor Gachet (opera più cara mai venduta ad un'asta), l'ultimo psichiatra che ebbe in cura Vincent, grazie a cui egli capì la fondamentale importanza delle arti visive nella riabilitazione psichiatrica.
Anffas Bergamo, insieme a Namastè, sta perseguendo per certi versi questo tipo di obiettivo, con la messa in cantiere del "Laboratorio delle emozioni e delle idee", in collaborazione con Gamec di Bergamo. Le arti visive o le arti applicate sono un strumento privilegiato e diretto di comunicazione. Non c'è bisogno di conoscere l'olandese per capire un quadro di Van Gogh. Le arti visive devono diventare uno strumento più efficace di messa in relazione del mondo interiore delle persone con il mondo che sta al di fuori dell'io e dell'es.
La corrispondenza tra Vincent e Theo parla della quotidianità. È un tema affascinante nella misura in cui Vincent e Theo non vivono di eccezionalità, ma di scambio di impressioni e considerazioni. La quotidianità può essere un'odissea. Noi che affrontiamo la quotidianità dobbiamo riconoscerci come eroi. Il tema faticoso del rapporto con la disabilità è la quotidianità, ma dobbiamo essere capaci di ribaltare il paradigma e trasformare la quotidianità in una visione eccezionale dell'esistenza.
Vincent si sentì accolto nella sua malattia dal fratello e quindi gli diede legittimità su quello che più di prezioso aveva, ovvero il suo lavoro. L'unica persona che aveva veramente capito il suo lavoro era infatti stato Theo. Ricordiamo che Van Gogh non vendette mai un quadro mentre era in vita. Quando Vincent morì Theo cadde in una profonda depressione e morì l'anno dopo.
Dall'ultima lettera di Theo alla madre: "Mamma eravamo tanto fratelli".

liberamente rielaborato
da Serena Tripodi

NON MOLTO TEMPO FA CI SIAMO DIVISI IN GRUPPI ED ABBIAMO PRESENTATO IL NS LIBRO "E TU CHI SEI? SONO FRATELLO DI..." ~~AL~~ PRESSO LE LIBRERIE FELTRINELLI DI ORIO CENTER E DI BG. CENTRO.

ABBIAMO AVUTO POI MODO DI CONFRONTARCI RACCONTANDO LA NOSTRA ESPERIENZA.

ALCUNI DI NOI HANNO AVUTO ESITI POSITIVI CON RISCONTRI FAVOREVOLI MA LA MAGGIOR PARTE HA AHIMÈ CONSTATATO LA SOLITA, VECCHIA E ORMAI TRITA E RITRITA INDIFFERENZA, DIFFIDENZA E SCARSA SENSIBILITÀ

MOLTE PERSONE FACEVANO FINTA DI NIENTE, EVITANDO PERSINO LO SGUARDO (UNA TECNICA DIFFUSA PER COLORO CHE VOGLIONO LAVARSI LA COSCIENZA)

C'È STATO ANCHE CHI SI LAMENTAVA PER LE TROPPE ASSOCIAZIONI CHE SI PROPONGONO NELLE MANIERE PIÙ DISPARATE E CHIEDENDO SPESSO SOLDI SOTTRAENDO COSÌ IL GIUSTO RICONOSCIMENTO

ALTRI INVECE, SENZA NEMMENO SAPERE DI CHE ARGOMENTO TRATTASSE IL LIBRO, HANNO ESORDITO DICENDO CHE NON AVEVANO VOGLIA DI STORIE TRISTI, COME SE LA DISABILITÀ FOSSE ARGOMENTO DA TRAGEDIA GRECA

È ANCORA MOLTO DIFFUSO IL PREGIUDIZIO CHE LA DISABILITÀ SIA SINONIMO SOLO DI TRISTEZZA FRUSTAZIONE SOFFERENZA E PENA.

È UNA FORTA MENTIS CHE FA FATICA A PROGREDIRE UN CONDIZIONAMENTO BEN RADICATO COSÌ DIFFICILE DA SRADICARE.

SE POSSO ESPRIMERE UN PARERE PERSONALE

FA PIÙ PENA CHI VIVE UNA VITA VUOTA, PIATTA, FERMA SENZA ENTUSIASMO NÉ ECCESSI DI GIOIA.

NON È IL NS COSO

FA PIÙ PENA CHI DEVASTA UNA CITTÀ X UNA PARTITA DI CALCIO O IDEALI POLITICI.

FA VERAMENTE PENA CHI UTILIZZA QUALSIASI MEZZO PER RECARE DANNI FISICI E/O MORALI AL GENERE UMANO.

A MIO AVVISO, NELLA DISABILITÀ, HA SEMPRE E SOLO

TROVATO UNA RISORSA PER VIVERE PIÙ UMANAMENTE
INSEGNAMENTI DI VITA COSTRUTTIVI E NON DISTRUTTIVI
QUINDI PENSO SIA ARRIVATA L'ORA DI DARE UNO STOP ALLO
STEREOTIPO DI DISABILE = LACRIME E PIANTO.
C'È DA DIRE CHE QUALCOSA SI STA MUOVENDO IN QUESTI
ULTIMI ANNI.
BASTI VEDERE IL VIDEO DI JOHN e JACK CHE HA SPOPOLATO
SUL WEB RISCUOTENDO MOLTI CONSENSI E FINENDO PERFINO
SULLE RETI MEDIASET
OPPURE LA STORIA DI QUALCHE ANNO FA DI UN CERTO MATT
MURO, UN BLOGGER DI NEW YORK CHE DOPO UNA FRATTURA
AL PIEDE DESTRO HA VISSUTO LA QUOTIDIANITÀ SULLA
METROPOLITANA DA PERSONA DISABILE, HA FOTOGRAFATO
L'ESPRESSIONE DEGLI INDIFFERENTI DI CHI OCCUPA IL POSTO PER
DISABILI SENZA CEDERGLIELO,
QUEI VOLTI SONO STATI MESSI SUL SUO BLOG E HANNO
APERTO UNA DISCUSSIONE CHE FORSE NON SAREBBE MAI
INIZIATA
E PURE NOI, COME GRUPPO, NON VOGLIAMO FERMARCI DI
FRONTE ALLA MENTALITÀ BIGOTTA DI UN TEMPO

VOGLIAMO FAR PARTE DI QUELLE PERSONE CHE HANNO
VOGLIA DI ABBATTERE LE BARRIERE DELL'INDIFFERENZA
E DEL PREGIUDICETTO E PREGIUDIZIO
QUINDI CONTINUEREMO QUESTA IMPRESA CON IL
NOSTRO ENTUSIASMO CHE CI CONTRADDISTINGUE
PERCHÈ CI CREDIAMO DAVVERO
SIAMO TROPPO FORTI, NOI.

CASSETTI APERTI
di Mariacristina Brembilla

L'ADESIONE A FERMOIMMAGINE

Lanciando l'iniziativa "Fermoimmagine", Anffas Nazionale aveva ipotizzato l'adesione al progetto di una trentina di fratelli. Oltre ogni aspettava, i fratelli coinvolti nel progetto sono stati centottanta, di undici diverse sedi dell'Associazione, dal Trentino alla Sicilia.
Questa massiccia adesione ha comportato un lavoro di coordinamento, articolato ma nell'insieme diretto ed efficace, effettuato da Anffas Nazionale attraverso i referenti di ogni singola sede. Gli undici referenti, anche loro fratelli di persone con disabilità, hanno fatto da tramite tra il nucleo operativo del Nazionale, con sede a Roma, ed i fratelli dei singoli gruppi "locali".
Questi referenti hanno vissuto l'esperienza Fermoimmagine con un triplice coinvolgimento: con il proprio fratello, con la propria Associazione, con lo staff del Nazionale.
Io, referente per Anffas Bergamo presso il Nazionale, ho vissuto il coinvolgimento delle giornate nella sede di Roma e dei frequenti contatti con la stessa, ma anche l'esperienza del Gruppo di Regia (gruppo di coordinamento interno dei fratelli della sede di Bergamo) ed, infine, ho vissuto l'esperienza con il mio di fratello: Pietro.
Questo triplice coinvolgimento non è stato privo di contraccolpi emotivi, ma è stato motivo di rielaborazione del mio passato e mi ha ispirato fiducia per il futuro mio e della mia famiglia.
Delle undici sedi aderenti al progetto quella di Bergamo è quella che ha visto un'adesione maggiore in termini numerici con trentasei fratelli coinvolti. Ma a dispetto dei numeri, certamente lusinghieri e motivo d'orgoglio per Anffas Bergamo, il coinvolgimento dei fratelli non è stato automatico, né tanto meno scontato.
Non tutti i fratelli e le sorelle interpellati dalla segreteria di Anffas Bergamo hanno aderito, talvolta "schermati" dagli stessi genitori contattati per reperirne i recapiti: "no…mio figlio/a ha troppo da fare! non ha tempo per queste cose e poi dell'altro mio figlio/a con disabilità ce ne occupiamo noi genitori". Sono emerse le difficoltà a passare il testimone, come in una staffetta a cui partecipano sono mamma, papà e il figlio o la figlia con disabilità, mentre gli altri figli aspettano in panchina di subentrare all'improvviso, quando i genitori non ci saranno più o non saranno più in grado di correre.
Poi ci sono stati anche fratelli che non se la sono sentita. Forse per la difficoltà di aprirsi ad un gruppo di persone sconosciute, forse per difficoltà oggettive di trovare il tempo….o forse per qualcuno non era un buon momento, magari non era ancora il momento giusto.

UN'ESPERIENZA LIBERATORIA E COSTRUTTIVA

Una referente, durante un incontro di coordinamento a Roma, ha usato un'espressione che mi ha colpito molto: "Grazie all'esperienza di Fermoimmagine – ha detto – ho aperto molti cassetti che tenevo chiusi da tempo".
Ci sono tempi e occasioni per tutti di rimettere ordine nella propria vita, di rielaborare i propri vissuti. Ognuno ha i propri tempi, le proprie modalità e le proprie occasioni. Ma tenere le emozioni compresse e chiuse dentro di sé come dentro a un cassetto troppo pieno, per troppo tempo, può portare a saturazione. Può essere che prima o poi il cassetto si apra da solo, inaspettatamente, violentemente. Facendo male a se stessi o agli altri.
Nella relazione impariamo a conoscere noi stessi attraverso il rimando degli altri, è attraverso il feedback degli altri - dicono gli psicologi – che costruiamo l'immagine che abbiamo di noi stessi. Ma costruire relazioni richiede tempo, impegno, volontà di mettersi in gioco e qualche volta fatica. I fratelli che hanno partecipato a Fermoimmagine non si conoscevano. Per facilitare l'instaurarsi della relazione tra fratelli e sorelle di diverse famiglie abbiamo approfittato dell'inventario dell'appartamento di via Vespucci, donato all'Associazione da Livia Giustozzi Cavalli. Svuotando dei veri cassetti e catalogando gli oggetti in essi contenuti, abbiamo iniziato a conoscerci ed a raccontarci, ad aprire i nostri cassetti. Un oggetto di vita quotidiana, una cartolina, una fotografia faceva da spunto ad una confidenza.
E questa voglia di condividere non ci ha più lasciato.
A me personalmente – forse anche per il ruolo di referente che ho avuto – succede che ogni volta che ci incontriamo, qualcuno si avvicina e mostra un pezzo di sé e, aprendo un suo cassetto e mi costringe di conseguenza ad aprire e riordinare uno dei miei. A ripensarmi come sorella, figlia, madre, persona, abitante del mondo. Ogni volta raccolgo le confidenze di qualcuno e ne faccio di mie, ogni volta scopro un'anima bella, una perla fino ad allora chiusa nella sua conchiglia.

RISULTATI A LUNGO TERMINE

Credo che siamo solo all'inizio, i frutti di esperienze come questa si colgono ancora a distanza di anni. Ma mi sento di dire che ho assistito già ad alcuni cambiamenti in chi ha partecipato e anche in me stessa.
Qualcuno da questa esperienza ha ricavato la forza di fare scelte per sé e da sé, superando i condizionamenti familiari che spesso derivano dall'essere cresciuti troppo in fretta, dall'aver messo sempre al primo posto il bene degli altri, dall'aver sviluppato un eccessivo spirito di sacrificio e senso del dovere. Qualcun'altro si è reso disponibile ad entrare nel Direttivo di Anffas Bergamo, a lavorare per gli altri, unificando gli sforzi. Qualcuno ha semplicemente riscoperto la bellezza e l'importanza della relazione col proprio fratello. Qualcuno ha trovato un posto, un contesto dove stare bene con il proprio fratello, dove nessuno si imbarazza o fa notare le differenze di tuo fratello o tua sorella, ma tutti accolgono gli altri con naturalezza e spontaneità.
Per tutti questi motivi è importante la presa di coscienza collettiva ed il coinvolgimento sociale sul tema dei fratelli. Per questo le associazioni, i servizi per persone con disabilità e la scuola devono mettere al centro la relazione fraterna e non solo quella genitore-figlio.

GIOVANNA E I SUOI FRATELLI: UN COINVOLGIMENTO A TUTTO TONDO

Rispetto al coinvolgimento non scontato dei fratelli, chi ha visto il video "Fratelli & Sorelle d'Italia. Storie di vita a confronto" (che ripercorre da nord a sud le storie scelte dalle undici sedi Anffas) potrebbe pensare che tutti i fratelli con e senza disabilità sono coinvolti allo stesso modo con i loro fratelli senza e con disabilità. Ma non è proprio così. Anche all'interno del nostro gruppo ci sono famiglie con più fratelli e sorelle in cui magari hanno aderito solo in due: il soggetto con disabilità ed uno solo tra i suoi fratelli o sorelle. Non vuole essere una sottolineatura sui meriti o demeriti di chi ha o non ha partecipato, ma una lettura corretta del non facile coinvolgimento in esperienze come questa, nonostante siano tante le persone che ne sentono l'esigenza.
La storia dei quattro fratelli bergamaschi rappresentata nel video è un unicum: forse anche per questo è stata scelta per rappresentare la nostra sede.
Ricordo la loro presentazione al primo incontro: si erano presentati tutti allo stesso modo. Eravamo in cerchio e ognuno doveva presentare sé e il proprio fratello. Loro si sono presentati così:

"Io sono Valentino, fratello di Giovanna".
"Io sono Monica, sorella di Giovanna".
"Io sono Daniela, sorella di Giovanna".
"E io sono la Giovanna!"
E' stato evidente sin da subito: la loro relazione fraterna, fortissima, fa perno proprio su Giovanna.
Nonostante la storia che raccontano nel video sia molto commuovente, perché parla di quando Giovanna si era ammalata dello stesso male che aveva portato via la loro mamma, loro quattro ci hanno sempre divertito con mille esilaranti racconti, il più spassoso dei quali riguarda la trepida attesa di Giovanna, ogni anno, la notte di Santa Lucia.
A sfatare lo stereotipo che ci vuole "gente triste", noi fratelli di racconti esilaranti ce ne siamo fatti un sacco. Scherzi, dispetti ed avventure, come tutti i fratelli del mondo. Eppure una delle frasi di rifiuto che abbiamo sentito più spesso proponendo il nostro libro "E tu chi sei? Sono fratello di…" il 28 marzo scorso presso le librerie Feltrinelli è proprio questa: "no grazie, non ho voglia di leggere cose tristi e pesanti."
Queste persone si sono fatte un'idea sbagliata: non sanno quanto entusiasmo, quanta leggerezza e quanta voglia di vivere sanno trasmettere le persone con disabilità.

Mariacristina Brembilla

INTERVENTO
di Manuela Bona

NOI NON SIAMO ISOLE.

Quando Mimmo mi ha chiesto che contributo avrei potuto dare in preparazione di questo convegno, ho cominciato ad interrogarmi profondamente su cosa volesse dire per me la parola relazione.

Questa deriva dal lat. relatio -onis, der. di relatus, p. pass. di referre 'riferire2' •inizio sec. XIV.
rĕfĕro
(rĕfĕro, rĕfĕrs, retuli, relatum, rĕfĕrre) Ed ha una moltitudine di significati: dare, offrire, ripagare, rammentare, annunciare, rivolgere.

In una relazione si da', ci si offre, si dona se stessi e ci si rivolge all'altro.

Sono partita dalla ricerca del significato, per cercare di andare a fondo e mi sono chiesta: come declinarla? Che significato profondo ha.
Attraverso l'esperienza del vivere quotidiano ti rendi conto che la relazione, il creare un legame, un'unione con l'altro è un percorso indispensabile, fisiologico per ognuno di noi. Perché noi non siamo isole ed abbiamo bisogno che l'altro ci sia, abbiamo bisogno di creare legami con gli altri per poter sentirci soddisfatti, per poter stare bene, per poterci sentire completi. Non si può pensare che vivere senza legami ci possa arricchire e far star bene. E si tratta di legami imperfetti, alle volte difficili da gestire e alle volte anche non duraturi.
La relazione ha un COSTO, non in termini economici come si potrebbe pensare, specialmente di questi tempi dove si tende a monetizzare tutto.
Il costo è definito dal fatto che mi metto in gioco, il che significa che mi mostro per chi sono. Questo può significare anche rendersi o mostrarsi vulnerabile nei confronti dell'altro, mettere in luce certamente i propri pregi, ma anche i propri limiti, con il rischio che questi possano in qualche modo spaventare, non piacere, allontanare e perciò destabilizzare o creare un danno alla relazione.
Ed è un confronto: dire, comunicare all'altro o viceversa il proprio punto di vista ha un livello di rischio, poiché la reazione dell'altro alle nostre parole non è prevedibile e c'è anche la possibilità che la relazione salti, soprattutto quando il confronto coinvolge direttamente in prima persona.
Mi piace questo punto di vista, questa visione della relazione, perché spesso si tende a semplificare, a pensare che sia facile, scontato che una relazione nasca e venga portata avanti. Non è così...è una messa in gioco continua, quando certamente non è gestita o vissuta come una finzione.
Inoltre, la relazione può essere vista come un incontro. Un incontro delle reciproche diversità, un amore profondo, che ti spinge a portare su di te il peso dell'altro, l'accoglienza degli aspetti dell'altro che pesano. La relazione è questo: l'altro ti è indispensabile per sentirti completo, ma al contempo c'è l'accoglienza della sua diversità.

La relazione è ascolto.

La relazione è un cammino, percorso con persone che ci sono accanto, che condividono con noi un tratto di strada.

La relazione è un dono che ognuno di noi fa a se stesso, poiché da isole ci sentiamo persi, spaesati, soli.

Parole che si intrecciano

Accoglienza, solitudine, io, tu, noi, gli altri, nelle piccole cose, mi fido di te-fiducia, amicizia, amore, relazione con se stessi e l'altro. E' una trama, una rete di fili che può avere diverse forme (stella?).

Manuela Bona

INTERVENTO
di Maria Carla Marchesi, assessore alla coesione sociale del comune di Bergamo

E' stata una mattinata intensa e voglio fare un ringraziamento per il momento importante e denso di cose significative. Abbiamo costruito insieme questa giornata per riprendere le fila delle esperienze conosciute in occasione della presentazione del libro e del film al Castello di Solza nel mese di luglio 2015.
Tante cose sono state dette sulla relazione, che è e sarà oggetto di riflessione da parte di tutti.
Ho alcune cose da riprendere, utili poi per rileggere il ruolo all'interno dell'Amministrazione comunale di Bergamo. Schematizzo il mio contributo in più punti

A. INTENZIONALITA' della RELAZIONE:
il senso che traspare da tutto ciò che è stato detto è l'intenzionalità della relazione. Si è voluto costruirla, si è cercato in tutti i modi di renderla possibile. Si diceva poco fa. "Non ci si conosceva, non si poteva immaginare cosa sarebbe successo". Ma qualcuno intenzionalmente ha creato le condizioni e chi ha partecipato l'ha fatto con intenzione, per stabilire dei contatti, dei rapporti.
BISOGNA VOLER COSTRUIRE LA RELAZIONE.

Poi ci sono delle relazioni che avvengono senza che ciascuno di noi ne abbia l'intenzione, che hanno forse dei caratteri diversi (varrebbe la pena dedicare qualche altro momento interessante a questo argomento).

-Non sempre la relazione è POSITIVA. Ci sono anche dati negativi nella relazione, quelli che non ci piacciono, quelli che agli altri non piacciono. Sono i conflitti che inevitabilmente nel costruire le relazioni fanno parte della complessità, ma anche della normalità della relazione, perché proprio per questa sua situazione è certamente FATICOSA perché richiede in un certo qual modo di mettersi in gioco.
Quello che posso sottolineare pensando ad una relazione che ha questi presupposti:

1) PRINCIPIO DEL RISPETTO:
se nel costruire, nel voler costruire la relazione si parte dall'idea che l'altro ha gli stessi diritti che ho io e pertanto comunque devo rispetto (certo bisogna capire cosa si intende con questa espressione). Significa partire da un gradino positivo, che apre la possibilità dell'ACCOGLIENZA: situazione in cui c'è qualcuno che ha la possibilità di affidarsi, di sentire che ha la possibilità di affidare qualcosa di importante di sé. Faceva riflettere l'affermazione della signora che mi ha preceduto: "All'inizio non parlavo volentieri della mia situazione e di mio fratello, poi ho imparato ad infischiarmene un po'". La fatica credo sia dovuta al fatto che parlare –diceva prima la psicologa-, significa mettersi in gioco. Usando il linguaggio noi usiamo una parte importante di noi stessi e di qualcun altro a cui teniamo. E ci piacerebbe sapere prima se la persona a cui pensiamo di affidare parte di noi, sia una persona in grado di capire ed accogliere in maniera positiva.

2) SOTTOLINEATURA DELLA QUOTIDIANITA' DELLA RELAZIONE, degli aspetti quotidiani della relazione. Credo sia nella quotidianità che troviamo gli spazi della CONDIVISIONE, perché ci sono tempi, momenti, problemi, situazioni che tutti quanti noi attraversiamo e che sono spazi dentro i quali siamo più capaci di leggere quelle che sono le differenze, le fatiche, ma anche la positività. Giustamente si affermava: "Basta pensare alla disabilità come lacrime e sofferenza". Allo stesso tempo noi sappiamo che la fatica delle famiglie nell'affrontare la nascita di un bambino speciale non è di poco conto. Da un lato non vogliamo negare la sofferenza, dall'altro, quando c'è – e secondo me c'è sempre – non possiamo far diventare l'icona della sofferenza la marca con cui la comunità dovrebbe vivere/deve vivere la quotidianità della disabilità.

3) POSITIVITA' di quelli che io chiamo gli OGGETTI CONCRETI che trasmettono i contenuti emotivi delle nostre esperienze e relazioni. Lo diceva bene Timothy: "Le parole non mi vengono". Le parole diventano difficili, ma non solo per lui, anche per noi, anche per me tante volte. Diventa più facile avere la possibilità di passare storie, contenuti emotivi, momenti di vita attraverso oggetti, situazioni concrete, che costituiscono la vita di tutti i giorni.

Che tipo di pensiero sta facendo l'Amministrazione di Bergamo in merito a questa dimensione della relazione?

Un pensiero molto importante che è stato ed è la base delle scelte che sta cercando di portare avanti.

Il mio assessorato si chiama assessorato alla coesione sociale: nome non scelto a caso.

L'obiettivo più importante che noi cerchiamo di ottenere attraverso una qualità dei servizi che devono sempre essere migliorati con una serie di percorsi che andremo a fare e che avranno come punto focale la relazione tra le persone, tra tutte le persone all'interno della comunità, della nostra città. Nella convinzione che se riusciamo a costruire, a partire da una piccola realtà, la contaminazione è poi possibile: crescere, riprodurre situazioni, fare scelte di coesione con maggiore facilità. Questo significa cambiare culturalmente l'atteggiamento, il comportamento delle persone. Se guardiamo le fatiche che ancora facciamo per quella che chiamiamo l'<INCLUSIONE>, noi vediamo che il percorso da fare è ancora molto lungo.

Un passaggio importante. Perché davvero la coesione cresca, si verifichi è che questo cambiamento culturale porti dentro di sé la questione, una questione di base: ciascuno di noi si sente bene se percepisce che quelli che gli stanno attorno lo APPREZZANO. Noi diciamo che gli vogliano bene. Ma non è tanto un discorso solo di un sentimento di simpatia. Ciascuno di noi ha bisogno di sentirsi apprezzato, vuole sentirsi apprezzato. in una situazione in cui i limiti, le differenze che non vogliamo negare assolutamente, la domanda è: Quali sono i passaggi perché ciascuno possa sentirsi apprezzato? Questo è un passaggio importante che non può avvenire se non creiamo come società/gruppo sociale le condizioni affinché questo avvenga. Tutti, ciascuno nella propria unicità, originalità, per quello che è, ha non solo il diritto, ma l'obbligo da parte di tutti di essere apprezzato. L'esperienza di Van Gogh è un'esperienza molto significativa da questo punto di vista.

Per quanto riguarda me e la nostra amministrazione l'obiettivo è partire, da quando il bambino nasce, a lavorare con la famiglia prima di tutto perché si senta dentro la dimensione dell'accoglienza, perché nessuno si debba vergognare, perché nessuno abbia il timore di affidare la propria storia a qualcun altro. Io sono convinta che tutto ciò sia possibile e può avvenire se noi lavoriamo in maniera attenta e anche molto intensa con il TERRITORIO. Giustamente diceva prima la Signora: "Dobbiamo uscire". Non è un limite perché l'associazione, il gruppo dei genitori, delle famiglie sono importantissimi, indispensabili per questo lavoro di accoglienza delle famiglie, ma dobbiamo uscire dal LIMITE del circuito in cui questo avviene, perché deve diventare patrimonio e responsabilità di TUTTI. Creare le condizioni per noi significa agire sul territorio attraverso le RETI SOCIALI che stiamo costruendo nel nostro comune e in ogni quartiere perché sono i cittadini che consapevolmente si prendono la responsabilità di far sì che ogni cittadino veda riconosciuto il proprio diritto e che si senta, dentro quella dimensione di territorio, apprezzato e quindi riconosciuto come elemento positivo.

B. STRUTTURA DI UNA GIORNATA DIGNITOSA:
quello che ciascuno di noi desidera per sé; ciascuno di noi vorrebbe nella propria vita avere un'attività dentro la quale si senta positivo, capace, chiamandolo lavoro, occupazione…però deve essere un'attività di senso e significato (non per il fare per fare) dentro la quale ciascuno lo fa perché gli piace, ci prova. Per noi è importante che chi è più in difficoltà, più fragile, dentro questo fare, questa azione, si senta positivo, si senta bene.

Bateson diceva: "Noi siamo ciò che gli altri ci rimandano".

Proprio per questa ragione abbiamo bisogno di essere apprezzati.

Grazie per la giornata di oggi.

Maria Carla Marchesi

CONTRIBUTO
di Dr.ssa Cristina Borlotti
Coordinamento Strutture Socio-Sanitarie
per Disabili Servizio Anziani/Disabili/ADI Asl di Bergamo

Ogni occasione di seminario o convegno deve lasciarci qualcosa in più con cui andare a casa.

Penso che questa esperienza di Anffas sui fratelli e sorelle debba essere divulgata sul territorio: bisognerebbe pensare a come contagiarlo. Anffas deve diventare il punto di regia provinciale, per favorire la nascita di altri piccoli gruppi, curarli nel tempo e creare occasioni di incontro.

Nelle strutture che si occupano di disabili nella provincia di Bergamo molto spesso noi ci troviamo ad interagire con i genitori. Sono loro che presidiano i rapporti, anche coi servizi, senza dare spazio ai fratelli, che si trovano poi all'improvviso a dover scoprire e gestire situazioni nuove. E' però necessario un passaggio culturale, affinché anche i fratelli diventino protagonisti.

Che Anffas sia quindi l'occasione di stimolo di processi che altrimenti non ci sarebbero.

liberamente rielaborato
da Serena Tripodi

INTERVENTO FINALE
di Stefano, Francesca e Timothy

Alla fine della giornata, dopo i numerosi interventi, anche alcuni dei protagonisti del gruppo fratelli e sorelle, hanno espresso il desiderio di portare il loro contributo.

Ci hanno raccontato di sé, di alcuni loro progetti, della commozione provata nel rivivere attraverso le immagini e gli interventi il percorso fatto insieme e l'impegno che ci mettono in tutto ciò che fanno.

Ci hanno trasmesso il desiderio di partecipare come protagonisti e non come oggetto di studio e/o protagonisti passivi di convegni.

In sostanza ci hanno fatto capire che loro sono persone a 360° e non a pezzetti e che le loro patologie sono una parte del loro essere e che non ne ledono il valore umano, morale e sociale.

Si sentono persone a tutti gli effetti e vogliono essere incluse nel tessuto sociale.

liberamente rielaborato
da Manuela Bona

INSERTO ASSEMBLEA NAZIONALE DEL 23-24 MAGGIO 2015

Mozioni avanzate durante l'Assemblea:

1 LIBERI DI SCEGLIERE, LIBERI DI PARTECIPARE, CON IL CORAGGIO DI CAMBIARE IL MONDO…

2 COMUNICATO STAMPA: ISEE: STRUMENTO DI EQUITÀ, NON DI DISEGUAGLIANZA!

3 MOZIONE: ISEE

4 DICHIARAZIONE DI ROMA PER LA PROMOZIONE ED IL SOSTEGNO DELL'AUTO-RAPPRESENTANZA IN EUROPA

5 CARI AMICI DELL'ASSEMBLEA NAZIONALE, OGGI A ROMA CI SIAMO RIUNITI ANCHE NOI.

6 COMUNICATO STAMPA: DISABILITÀ INTELLETTIVA E AUTO-RAPPRESENTANZA: EUROPE IN ACTION 2015 E L'ASSEMBLEA NAZIONALE DI ANFFAS ONLUS SCUOTONO L'ITALIA E L'EUROPA

ASSEMBLEA NAZIONALE di ANFFAS Onlus
Roma – 23/24 maggio 2015

1

LIBERI DI SCEGLIERE, LIBERI DI PARTECIPARE, CON IL CORAGGIO DI CAMBIARE IL MONDO…

L'Assemblea Nazionale delle Associazioni Socie di Anffas Onlus, riunitasi a Roma nelle giornate del 23 e 24 maggio 2015,

Considerato che Anffas Onlus ha recepito i principi ed i contenuti dei seguenti documenti:

- Carta di Madrid 2002 (Nulla su di Noi, senza di Noi)
- Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- Dichiarazione di Roma sulla Self Advocacy approvata nella conferenza Europe in Action del 21-22 maggio 2015 dibattuta e recepita con votazione unanime dalla stessa Assemblea Nazionale;

Preso atto della funzione essenziale dei genitori e della famiglia nel promuovere il processo di autodeterminazione e di realizzazione della persona con disabilità;

Considerato, pertanto, che ogni persona con disabilità intellettiva e/o relazionale ha il diritto alla vita indipendente e che, a tal fine, occorre anche supportare le famiglie nell'educazione del figlio per accompagnarlo verso la capacità di autodeterminazione e di auto-rappresentanza ai fini della costruzione del progetto di vita personalizzato insieme ai livelli istituzionali competenti;

Considerato che i temi della dignità, dell'auto-rappresentanza, della libertà di scelta della vita indipendente non costituiscono un semplice aggiornamento della linea associativa, ma una svolta radicale che determina, nei fatti, l'avvio di un processo rifondante del patto associativo che investe l'intera struttura associativa, volta sia alla promozione e tutela dei diritti, che ai servizi;

Nella consapevolezza che il sistema delle politiche e dei sostegni necessita di un profondo e progressivo ri-pensamento e rinnovamento;

DELIBERA

all'unanimità di avviare una necessaria fase di nuovo sviluppo in cui si definiscano strategie, programmi, progetti e sperimentazioni da assumere sia dai livelli di Anffas Nazionale e Regionali sia dai livelli locali e che riguardino e comprendano tutti gli ambiti di vita.
In particolare occorre agire per:

1. difendere e promuovere l'inclusione scolastica, agendo in primo luogo sul rafforzamento del reale e sistematico coinvolgimento delle famiglie e degli alunni con disabilità nella stesura del progetto individuale (PEI) e nella costruzione di relazioni significative con il gruppo classe, estendendo tale sforzo alle strategie di orientamento di tutto il percorso formativo fino alla formazione professionale che avvia all'inserimento lavorativo;

2. riposizionare e rilanciare il tema dell'occupazione e del lavoro delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali come tema centrale dell'azione associativa, in quanto strumento di autorealizzazione personale e materiale nonché di partecipazione e inclusione sociale;

3. ripensare la concezione dei servizi e dei sostegni residenziali per affermare il diritto all'abitare nelle diverse e flessibili forme atte a garantire la possibilità e la libertà di scegliere dove vivere e con chi vivere per le persone con disabilità, anche contrastando le prassi che le costringono, in particolare raggiunti i 65 anni, a cambiare il loro luogo di vita;

4. affermare l'impegno di Anffas ad agire come promotore del cambiamento della comunità per renderla più accessibile, inclusiva ed a misura di tutti.

Il tutto affinché le Istituzioni Europee, Statali, Regionali e locali garantiscano la piena attuazione delle leggi e rendano pienamente esigibili i diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari, in condizioni di parità con tutti gli altri cittadini, come indicato dalla Costituzione Italiana.

COMUNICATO STAMPA

2

ISEE: STRUMENTO DI EQUITÀ, NON DI DISEGUAGLIANZA!

Una mozione Anffas per chiedere alle Istituzioni un impegno concreto ed immediato per garantire i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie

È necessario un impegno istituzionale serio e concreto per rendere finalmente equo per tutti il nuovo ISEE.

È questo, in sintesi, quanto i rappresentanti delle associazioni socie Anffas Onlus, Associazione Nazionale Famiglie di Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, hanno ribadito nella mozione approvata all'unanimità nel corso dell'Assemblea Nazionale dell'Associazione tenutasi a Roma lo scorso 23 e 24 maggio.

La riforma ISEE, che l'Associazione ha monitorato nel tempo e sulla quale ha più volte richiesto l'intervento delle diverse Istituzioni, tocca infatti da vicino i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in particolare in relazione all'accesso ed alla compartecipazione al costo delle prestazioni sociali agevolate.

Si tratta di un tema essenziale, specie considerato che è ormai dimostrato come le persone con disabilità e le loro famiglie siano maggiormente esposte a povertà ed impoverimento rispetto agli altri cittadini.

Tra i punti principali della mozione sull'ISEE, vi sono l'invito al Governo a dare immediatamente seguito alle sentenze del Tar Lazio nn. 2454 – 2458 – 2459/2015, l'eliminazione dal calcolo ISEE dei cosiddetti "redditi esenti" (riferiti alle diverse provvidenze economiche, alle forme di contributo e/o erogazione di altri titoli per l'acquisto di prestazioni sociali e sociosanitarie), l'eliminazione per le persone con disabilità della differenziazione tra adulti e minori di età in relazione all'accesso alle prestazioni socio-sanitarie, l'invito al Parlamento ed al Governo a riesercitare il loro potere per intervenire sul nuovo Isee - oltre che relativamente ai dettami del Tar Lazio - anche per eliminare, per tutte le per-

sone con disabilità e non autosufficienti, la considerazione che l'ISEE sia anche utilizzato come criterio per inibire l'accesso alle prestazioni in relazione al superamento di certi suoi livelli.
"Auspichiamo" – dichiara il presidente nazionale dell'Associazione, Roberto Speziale "che il nostro Governo ed il nostro Parlamento si assumano concretamente la responsabilità di assicurare che l'ISEE rappresenti uno strumento per garantire equità e non invece, ancora una volta, un veicolo di diseguaglianze e discriminazioni.

"È essenziale" – conclude Speziale – "che ciò avvenga al più presto. I nostri diritti non possono più attendere!".

Roma, 26 maggio 2015

3

Mozione: ISEE

L'Assemblea Nazionale delle Associazioni Socie di ANFFAS Onlus, svoltasi nelle giornate 23 e 24 maggio 2015, ha esaminato e discusso i temi della riforma dell'ISEE, condividendo le seguenti osservazioni:

- pur nella consapevolezza delle finalità dello strumento (misurazione della condizione economica), il campo di applicazione dell'ISEE in materia di accesso e compartecipazione al costo delle prestazioni agevolate (siano esse sociali e/o sociosanitarie) costituisce, di fatto, un delicato intreccio di fattori che hanno un diretto impatto sul sistema dei diritti delle persone con disabilità;

- ne sono dimostrazione i molti aspetti che la riforma dell'ISEE non ha risolto (p.e. la definizione precisa e non interpretabile delle prestazioni di natura sociosanitaria, la iniqua indifferenziata disciplina tra minori e minori con disabilità rispetto alle prestazioni socio-sanitarie) oltre agli aspetti negativi che la riforma ha introdotto (p.e. il computo, ai fini del calcolo ISEE, di particolari redditi esenti da tassazione con il conseguente azzeramento della loro funzione di riallineamento di certe categorie di persone con disagio);

- ciascuno di questi aspetti non può essere, infatti, considerato come mero aspetto tecnico, ma come elemento di politica sociale che ha dirette conseguenze sulle condizioni di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, a partire dalla possibilità, introdotta dalla riforma, di considerare i valori ISEE come elemento per limitare l'accesso alla prestazione (si pensi, per esempio, ai contributi per i progetti di vita indipendente che, in alcuni territori, sono condizionati nell'erogazione al non superamento di determinati valori ISEE, anche bassissimi);

- in aggiunta, si iniziano a registrare le prime decisioni applicative del nuovo ISEE da parte di Regioni e Comuni; decisioni che evidenziano abnormi distanze tra un regolamento e l'altro (nonostante l'ISEE sia considerato facente parte dei livelli essenziali), con buona pace dei principi costituzionali di parità, uguaglianza e tutela delle condi-

zioni di fragilità sociale e personale

- la situazione risulta, infine, oltremodo confusa in relazione alle sentenze del TAR del Lazio nn. 2454- 2458 -2459/2015, che, dichiarando illegittimi alcuni importanti elementi della norma, hanno di fatto reso inapplicabile la riforma; ciò ha creato il rischio di trasformare la confusione in un vero e proprio caos sociale e giuridico, dove, ancora una volta, saranno le persone in condizione di fragilità sociale e personale a pagarne i costi più elevati (anche in termini di disorientamento e timore di accedere a servizi che, poi, a seguito di un ripensamento del nuovo Isee, potrebbero diventare per loro imprevedibilmente onerosi);

- a fronte di tutto ciò, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha positivamente avviato l'attività di monitoraggio prevista dalla riforma, finalizzata a monitorare l'andamento del nuovo Isee con la rilevazione delle criticità, che, poi, possano indurre ad affrontare, sul piano governativo e parlamentare, i necessari interventi per cambiamenti e miglioramenti.

In relazione a quanto qui sintetizzato, L'Assemblea Nazionale di ANFFAS Onlus approva all'unanimità di:

a) invitare il Governo, affinché lo stesso dia immediatamente seguito alle sentenze del Tar Lazio nn. 2454 – 2458 – 2459/2015, provvedendo altresì a non impugnare le stesse ed a disciplinare tutte le situazioni (calcoli per eventuali compartecipazioni al costo per servizi di nuova attivazione, ecc..) che, dalla pubblicazione delle ridette sentenze, si sono create e si continueranno a creare a danno delle persone con disabilità e dei loro familiari;
b) Invitare il Parlamento ed il Governo a riesercitare il loro potere per intervenire sul nuovo Isee, oltre che per adeguarlo ai dettami del Tar Lazio, anche per:

a. eliminare, per tutte le persone con disabilità e non autosufficienti, la considerazione che l'ISEE sia anche utilizzato come criterio per inibire l' accesso alle prestazioni in relazione al superamento di certi suoi livelli;

b. eliminare dal calcolo ISEE i cosiddetti "redditi esenti" riferiti alle diverse provvidenze economiche, alle forme di contributo e/o erogazione di altri titoli per l'acquisto di prestazioni sociali e sociosanitarie, anche quando non siano da rendicontare secondo i bandi di erogazione ;

c. eliminare, per le persone con disabilità, la differenziazione tra adulti e minori di età, in relazione all'accesso alle prestazioni socio-sanitarie

Permane inoltre una criticità di sistema che vede nelle norme regionali sin qui emesse una pericolosa deriva che punta a definire soglie di esenzione (al di sotto delle quali non può sussistere alcuna forma di compartecipazione al costo) ridottissime (come per la Regione Puglia) o addirittura inesistenti (come per la Regione Lombardia).

ANFFAS Onlus annuncia, pertanto, la propria ferma volontà di procedere ad un monitoraggio sulle scelte che assumeranno le Regioni e i Comuni, al fine di vigilare e intervenire per la tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

4

DICHIARAZIONE DI ROMA PER LA PROMOZIONE ED IL SOSTEGNO DELL'AUTO-RAPPRESENTANZA IN EUROPA

INTRODUZIONE

L'auto-rappresentanza si verifica quando le persone con disabilità intellettiva si rappresentano in prima persona.
L'auto-rappresentanza è importante per le persone con disabilità intellettiva e per le loro famiglie.
È importante che anche le persone con disabilità più complesse non siano escluse.
In molti Paesi, l'auto-rappresentanza riceve sostegno soprattutto a livello locale, laddove le persone vivono.
Alcuni auto-rappresentanti sono parte di associazioni di famiglie e di persone con disabilità.
Ascoltano i gruppi locali e gli altri auto-rappresentanti.
Parlano ai loro governi ed alle persone che prendono decisioni nei loro Paesi. Lavorano per rendere migliore la vita delle persone con disabilità intellettiva.
Le persone con disabilità intellettiva sanno, meglio degli altri, che cos'è bene per loro.

È importante essere sicuri che l'auto-rappresentanza sia resa possibile per tutti.
È importante anche essere sicuri che l'auto-rappresentanza riceva il giusto supporto.

In Europa, esiste la Piattaforma europea degli autorappresentanti (EPSA).
La piattaforma europea degli autorappresentanti mostra a tutti in tutti i Paesi che l'auto-rappresentanza è molto importante.
L'EPSA dice la propria al Parlamento Europeo, alla Commissione Europea, al Consiglio d'Europa ed alle Organizzazioni Europee.
Questo aiuta a fare dell'Europa un posto migliore per tutti.

Purtroppo l'auto-rappresentanza non riceve abbastanza supporto nel vostro Paese ed a livello europeo.

Per questo, i partecipanti della conferenza "Europe in Action 2015" di Roma approvano questa dichiarazione.
In alcuni paesi, esiste anche un gruppo nazionale di auto-rappresentanti. I gruppi nazionali rappresentano le persone con disabilità intellettiva. Questi cercano di rendere migliori la vita delle persone con disabilità intellettiva.

AUTO-RAPPRESENTANZA A LIVELLO LOCALE

L'auto-rappresentanza è maggiormente importante nel luogo dove le persone vivono.
Per questo, dovrebbero essere presenti gruppi di auto-rappresentanza in tutte le città.
I gruppi di autorappresentanti locali hanno necessità di supporto per la loro nascita e crescita.
L'auto-rappresentanza è una cosa diversa dai servizi di supporto alle persone. Il supporto all'auto-rappresentanza deve essere indipendente.

Noi chiediamo ai decisori politici a livello locale di supportare i gruppi di auto rappresentanza in modo pratico.
I gruppi di auto-rappresentanza hanno bisogno di risorse per il loro lavoro. Chiediamo ai decisori politici di ascoltare cosa questi gruppi hanno da dire.

Chiediamo alle nostre organizzazioni locali ed alle altre organizzazioni per la disabilità aiutare la nascita e la crescita di gruppi locali di auto-rappresentanti.
Noi vogliamo che gli autorappresentanti siano membri attivi, partecipino, votino e siano eletti nelle organizzazioni locali per la disabilità.

AUTO-RAPPRESENTANZA A LIVELLO NAZIONALE

Gli auto-rappresentanti devono avere una voce importante a livello nazionale.
Gli auto-rappresentanti possono costituire una propria organizzazione oppure essere parte di una organizzazione per la disabilità.
È importante che gli auto-rappresentanti possano prendere le proprie decisioni in queste organizzazioni.
Noi chiediamo a tutti i decisori politici a livello nazionale di assicura-

re che i gruppi di auto-rappresentanti abbiano abbastanza risorse e di supportarli nel loro lavoro.
Questo include il supporto alla partecipazione ad incontri nazionali ed europei.
Chiediamo inoltre di assicurare che i gruppi di auto-rappresentanti siano consultati per tutte le decisioni che riguardano le loro vite.

Siamo preoccupati del fatto che il supporto per l'auto-rappresentanza sia in pericolo.
Siamo spaventati dal fatto che il supporto venga ridotto a causa della crisi economica.
Desideriamo che il supporto per l'auto-rappresentanza resti disponibile.
Chiediamo a tutti i membri di Inclusion Europe e a tutte le altre organizzazioni per la disabilità di assicurare che gli autorappresentanti abbiano una voce forte.
Chiediamo inoltre di assicurare che gli auto-rappresentanti siano membri a pieno titolo, partecipino, votino e siano eletti nelle organizzazioni nazionali per la disabilità. Chiediamo le risorse necessarie per fare in modo che ciò accada.

AUTO-RAPPRESENTANZA A LIVELLO EUROPEO

È necessario essere sicuri che i valori e principi dell'auto-rappresentanza siano diffusi in tutti i paesi europei.
È inoltre importante che gli auto-rappresentanti dei diversi paesi possano incontrarsi e discutere su come lavorare per rendere le loro vite migliori.
Chiediamo ad Inclusion Europe ed ai suoi membri di mantenere ed estendere il loro supporto alla piattaforma europea degli auto-rappresentanti.
Inclusion europe dovrebbe assicurare che gli auto-rappresentanti abbiano una voce forte nelle organizzazioni.
I membri di Inclusion Europe devono fornire il supporto necessario a livello di personale ed economico per garantire la partecipazione degli auto-rappresentanti agli eventi Europei.

Insieme noi ci assicureremo che la nostra sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti!

5

**Cari amici dell'Assemblea Nazionale,
oggi a Roma ci siamo riuniti anche noi.**

Abbiamo parlato di noi e di Anffas.
Abbiamo discusso di cosa è importante per noi. Ecco cosa è importante:
1. Lavorare e guadagnare dei soldi
2. Avere una casa e vivere con le persone care (come una fidanzata o gli amici)
3. Partecipare

Ad Anffas chiediamo:
1. Di aiutare gli altri, chi ha bisogno, chi è povero
2. Di trovare una casa per tutte le persone con disabilità
3. Di continuare quello che fa e di non mollare!

Oggi abbiamo capito che l'Anffas siamo anche noi!

Roma, 23 maggio 2015

Primo incontro degli Auto-Rappresentanti Anffas

COMUNICATO STAMPA

6

DISABILITÀ INTELLETTIVA E AUTO-RAPPRESENTANZA: EUROPE IN ACTION 2015 E L'ASSEMBLEA NAZIONALE DI ANFFAS ONLUS SCUOTONO L'ITALIA E L'EUROPA

Un momento storico: così si può definire Europe In Action 2015, la conferenza annuale di Inclusion Europe (l'associazione europea di persone con disabilità intellettiva a cui Anffas Onlus - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale aderisce) alla cui realizzazione ha collaborato anche Anffas e che il 21 e 22 maggio scorsi ha visto molteplici sessioni discutere sul tema "Self-Advocacy and Families", ossia "Auto-rappresentanza e Famiglie".

Un tema nuovo e importante per il movimento delle persone con disabilità intellettiva – disabilità questa ancora negletta e relegata all'invisibilità - che ha dato una forte scossa soprattutto nel nostro Paese dove questo argomento non è ancora molto diffuso.

Oltre 370 persone provenienti da tutta Europa e non solo – presenti infatti anche rappresentanti del Malawi, Australia, Libano solo per citarne alcuni – hanno dimostrato che i cittadini con disabilità intellettiva possono e vogliono parlare in prima persona dei propri diritti migliorando in questo modo non solo le loro vite ma facendo progredire la causa delle persone con disabilità nel suo insieme.

La conferenza, infatti, ha sentito direttamente dalle voci dei Self-Advocates relatori all'evento decine e decine di testimonianze relative alla capacità legale, alla partecipazione politica, all'accessibilità, alla salute, all'istruzione e alla vita nella comunità.

Esperienze che hanno squarciato un velo su una quotidianità spesso considerata impensabile o difficile da ottenere a causa di pregiudizi e stereotipi: i Self-Advocates provenienti da diversi paesi europei, tra cui l'Italia, hanno esposto alla platea il loro costante lavoro di sensibilizzazione e le iniziative concrete messe in atto, mostrando competenza nei vari settori e dimostrando così quale impatto ha la Self-Advocacy a livello locale, nazionale e sovranazionale, focalizzandosi anche sull'importanza del supporto fondamentale delle famiglie al movimento di Auto-Rappresentanza.

La Conferenza non è stata solo parole: al termine dell'evento, infatti, è stata prodotta la "Rome Declaration on Promoting and Sustaining Self-Advocacy in Europe", la "Dichiarazione di Roma per la Promozione ed il Sostegno dell'Auto-Rappresentanza in Europa", un documento che spiega l'importanza della Self- Advocacy e le richieste dei Self-Advocates, compresi ovviamente i rappresentanti dell'EPSA, la European Platform of Self-Advocates, ai decisori politici locali, nazionali ed europei per la sua diffusione e per il rispetto della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che si conclude affermando che "Insieme noi ci assicureremo che la nostra sia l'ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti!".

Un documento condiviso da Inclusion Europe e da Anffas Onlus e che la stessa Anffas ha approvato e adottato all'unanimità durante la sua Assemblea Nazionale – svoltasi il 23 e 24 maggio – in seguito alla mozione presentata da Francesca Stella, Self-Advocate di Anffas e su cui poi si è basata l'Assemblea stessa.

Durante i due giorni di lavori dell'Assemblea Nazionale dei rappresentanti delle Associazioni Socie Anffas – che ha visto la partecipazione di 145 associazioni socie, 87 uditori e altri numerosi organi e relatori - inoltre, si è svolto il primo incontro degli Auto-Rappresentanti Anffas Onlus che hanno redatto un documento importante: una dichiarazione in cui hanno rivendicato a gran voce il loro desiderio e diritto di essere protagonisti in prima persona dell'Associazione, illustrando quali sono gli obiettivi che desiderano raggiungere e quali quelli che desiderano che Anffas raggiunga, nel pieno rispetto della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Obiettivi poi ripresi nella mozione generale approvata dalla stessa Assemblea e relativa al processo di autodeterminazione e di realizzazione della persona con disabilità intellettiva e/o relazionale dal titolo significativo "Liberi di scegliere, liberi di partecipare, con il coraggio di cam-

biare il mondo“ con la quale l’associazione si è impegnata ad “…avviare una necessaria fase di nuovo sviluppo in cui si definiscano strategie, programmi, progetti e sperimentazioni da assumere, in primo luogo, dai livelli Anffas Nazionale e Regionali nonché dai livelli locali e che riguardino e comprendano tutti gli ambiti di vita”.

In particolare l’Assemblea di Anffas Onlus ha deliberato di continuare a porre in primo piano l’inclusione scolastica, l’occupazione e il diritto al lavoro, il diritto all’abitare volto anche e soprattutto a garantire la deistituzionalizzazione e la possibilità e la libertà di scegliere, da parte delle persone con disabilità, dove e con chi vivere, l’impegno di Anffas Onlus Tutta ad agire come promotore del cambiamento della comunità per renderla più accessibile, inclusiva ed a misura di tutti.

“Europe In Action 2015 e l’Assemblea Nazionale di Anffas Onlus sono stati due momenti epocali per la promozione dei diritti delle persone con disabilità intellettiva e della loro partecipazione diretta in tutti gli ambiti che riguardano le loro vite, confermando le famiglie come principale supporto” afferma Roberto Speziale, presidente nazionale di Anffas Onlus “Queste quattro giornate hanno sancito in maniera inequivocabile il diritto e il desiderio delle persone con disabilità a far sentire la propria voce e hanno fatto capire a tutti noi quanto sia importante la Self-Advocacy e che solo attraverso il sostegno e lo sviluppo dell’autorappresentanza si potrà garantire la concreta applicazione della Convenzione ONU”.

L’Associazione si appresta adesso a chiedere al Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, che ha inviato un importante messaggio per l’apertura dei lavori della Conferenza, un incontro nel corso del quale gli Auto- rappresentanti italiani possano presentare e discutere la Dichiarazione di Roma.

Le mozioni approvate da Anffas Onlus, la Rome Declaration e la dichiarazione degli Auto-Rappresentanti Anffas Onlus sono qui allegati e disponibili anche sul sito www.anffas.net.

Gli atti dell’Assemblea e di Europe In Action 2015 saranno a breve sul sito.

Composizione del nuovo Direttivo per il quadriennio 2015-2019

Da statuto, il Consiglio Direttivo può essere composto da un minimo di 3 ad un massimo di 7 membri (comunque sempre in numero dispari), tra i quali il Presidente, eletto dall'Assemblea.

Così, l'assemblea elettiva tenutasi il 19 aprile 2015 ha votato l'ampliamento del direttivo da 5 a 7 membri.

Il nuovo direttivo per il quadriennio 2015-2019
è pertanto così composto:

CARICA	COGNOME E NOME
Presidente	Tripodi Domenico
Vice presidente	Teoldi Graziella
Tesoriere	Tasca Isabella
Consigliere	Burini Claudio
Consigliere	Carnevale Antonio
Consigliere	Salmi Brunella
Consigliere	Salvetti Teresa

– LEGALE A TITOLO GRATUITO –
Il primo e terzo sabato del mese,
previo appuntamento telefonico, sarà possibile incontrare
l'Avvocato Enzo Adamo
la cui consulenza giuridica-legale è a titolo gratuito.

– PSICOLOGA A TITOLO GRATUITO –
consulenza della Psicologa **Chiara Penco** a titolo gratuito.

* PRIMA DI PASSARE, SI RACCOMANDA DI TELEFONARE PER VERIFICARE LA PRESENZA DELLA SEGRETARIA.

Associazione Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali
Via Del Casalino, 27 - 24121 Bergamo
Tel./Fax: 035-243609

É VIETATO GETTARE
QUESTA COPIA
SE NE SEI IN POSSESSO
E NON TI INTERESSA
REGALALA AD UN
TUO CONOSCENTE