



“ACCENDIAMO I RIFLETTORI”
L’INIZIATIVA ANFFAS DEDICATA
A FRATELLI E SORELLE
DI PERSONE CON DISABILITÀ

PREMESSA

Per lungo tempo lo studio degli effetti della presenza di una persona con disabilità all'interno delle famiglie si è concentrato esclusivamente sui genitori e, in particolare, sulla figura materna. Solo a partire dagli anni '80 la ricerca scientifica ha rivolto lo sguardo ai **fratelli** e alle **sorelle** realizzando diversi studi, di impostazione prevalentemente clinica, volti ad **evidenziare gli effetti della presenza in famiglia del bambino con disabilità sullo sviluppo dell'altro o degli altri fratelli individuando sia i fattori che ne mediavano la relazione, sia le possibili conseguenze negative.**

Negli anni '90 si è successivamente cominciato ad affermare che la capacità di una famiglia di adattarsi alla condizione di disabilità di un suo componente, sviluppando capacità di resilienza, può essere definita come il **risultato delle iniziative intraprese, degli sforzi e delle risorse messe in campo, per raggiungere un nuovo livello di equilibrio, armonia, coerenza e funzionamento di fronte all'evento critico.**

È chiaro che esistono alcuni fattori legati alla vita della famiglia che esercitano un ruolo importante sulla possibilità di adattamento positivo dei *siblings* alla condizione di disabilità del congiunto: **dalla presenza di eventi stressanti al clima familiare, dal benessere materno alle caratteristiche individuali dei fratelli e alle strategie educative genitoriali, etc.** Vi è poi da considerare che i *siblings* hanno un impatto unico con la disabilità rispetto alla popolazione tipica ed alcuni studi hanno evidenziato come gli stessi abbiano maggiori probabilità di operare, in età adulta, in contesti connessi alla disabilità. Il **benessere psicologico** dei *siblings* rappresenta, pertanto, un'area di interesse che necessiterebbe di maggiori approfondimenti.

Emerge, dunque, la necessità di **sostenere i fratelli e le sorelle di persone con disabilità nel costruire, all'interno di un percorso condiviso di autoconsapevolezza e maturazione reciproca, nell'esprimere i sentimenti e le emozioni vissute** partendo dalla consapevolezza che **la condizione di *siblings* non deve essere considerata alla stregua di una diagnosi ma deve essere concettualizzata come un'esperienza che può avere aspetti positivi e negativi.** Il tutto a partire da un **coinvolgimento a 360°** degli stessi fratelli e sorelle, di tutte le fasce d'età e con diversi background di provenienza, anche *in considerazione del ruolo di care che gli stessi si trovano a vivere nel corso del ciclo di vita e per le ripercussioni che ciò ha anche in relazione alle politiche di welfare da sviluppare in tal senso.*

IL PROGETTO

Nato su proposta di un gruppo ristretto di sorelle di persone con disabilità - composto da Bianca Maria Lanzetta (Consigliere Anffas Nazionale), Rita Angela Pitzalis (Anffas Sardegna), Barbara Bentivogli (Anffas Emilia-Romagna), con il supporto di Roberta Speciale (Anffas Nazionale) ed Emanuela Bertini (Anffas Nazionale) - ed approvato in sede di Consiglio Direttivo Nazionale Anffas, il nuovo progetto "**Accendiamo i riflettori**" è dedicato a **fratelli e sorelle di persone con disabilità, appartenenti alla rete Anffas e non, di tutte le fasce d'età, con l'obiettivo di coinvolgerli in un percorso di reciproca conoscenza ed ascolto.**

Per Anffas, associazione di famiglie e di persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, ovviamente la **famiglia** rappresenta un elemento essenziale per la vita associativa e, come tale, deve essere protetta, sostenuta e tutelata anche attraverso attività volte a fornire supporto, non solo alle persone con disabilità, ma anche alla stessa componente familiare. **Componente familiare di cui, inevitabilmente, fanno altresì parte i fratelli e le sorelle, con e senza disabilità, che molto spesso si ritrovano, in un particolare momento della propria vita, a dover affrontare passivamente la condizione di disabilità dei propri congiunti con conseguenze psicologiche complesse e variegate.**

Forte delle esperienze ed iniziative poste in essere nel tempo unitamente ad una nuova consapevolezza, Anffas ha deciso di tornare, appunto, ad **accendere i riflettori**, a tutti i livelli associativi, sui fratelli e sulle sorelle, sui loro bisogni e sul loro ruolo. Il tutto a partire da una **prima fase di analisi e confronto** che vedrà il coinvolgimento dei fratelli e delle sorelle di persone con disabilità già presenti nell'Associazione, ma anche esterne alla stessa.

In occasione degli incontri, ai partecipanti che avranno aderito all'iniziativa verrà, dunque, chiesto - oltre che portare le proprie esperienze e considerazioni - **quali azioni ed interventi Anffas potrebbe mettere in campo nel futuro per coinvolgere i siblings nella vita associativa e supportarli, ad esempio, in attività formative e di counseling.**

Anffas non intende lasciare indietro nessuno, tantomeno i fratelli e le sorelle di persone con disabilità che, **risorse inestimabili** per il benessere del proprio congiunto con disabilità, necessitano di far sentire la propria voce. Pertanto, saranno chiamati a raccolta tutti i *siblings* della rete e non, invitandoli a **scendere in campo e a contribuire attivamente al miglioramento della propria Qualità di Vita e di quella dei propri familiari.**

L'auspicio di Anffas è che, ascoltate le testimonianze dei diretti protagonisti, venga ulteriormente valorizzata la figura dei siblings e **siano messe in luce le esperienze di vita, recenti o passate, nonché le strategie ed i modelli necessari per supportare questa importante risorsa familiare** e meglio comprendere quali possano essere le iniziative utili ad affrontare nel quotidiano e nell'intero arco della vita il proprio essere fratelli e sorelle di persone con disabilità.

PRIMO STEP: GLI INCONTRI DI CONFRONTO

Sei un fratello o una sorella di una persona con disabilità?

Hai voglia di metterti in gioco e condividere la tua esperienza di sibling con altre persone che come te condividono in Anffas la medesima esperienza?

Aderisci a questa iniziativa!

Nell'ambito di "**Accendiamo i riflettori**", come prima azione, si è deciso di organizzare dei momenti di confronto ed ascolto attraverso cui raccogliere spunti di riflessione/esperienze/proposte dai diretti interessati e così condividere e pianificare le successive attività che vedranno tutti impegnati all'interno di un percorso complessivo che avrà **una durata almeno triennale**.

Per mettere in atto quanto sopra indicato, gli incontri saranno rivolti ai *siblings* di tutte le età (sia giovani che adulti) e si terranno nel corso del primo semestre 2022, più precisamente, nelle seguenti date:

- **25 marzo**
- **1° aprile**
- **20 aprile**
- **11 maggio**
- **18 maggio**
- **8 giugno**

in **modalità online**, indicativamente **dalle ore 18:00 alle ore 20:00**.

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

Per maggiori informazioni

Tel. 063611524/063212391 (int. 3)

E-mail: nazionale@anffas.net

Referente - dott.ssa **Miriam Prete**, Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione



Tel. 063611524/063212391

nazionale@anffas.net

www.anffas.net

