

## Comunicato Stampa

### **“Lascia che sia: dalla paura di cadere alla voglia di volare”:** uniti per la vita indipendente delle persone con disabilità e la promozione di un nuovo approccio integrato al tema

Fondazione Alba Anffas CremaOnlus, Anffas Crema Aps, Casa del Pellegrino Odv di Santa Maria della Croce e Insieme per la famiglia Odv, ente gestore del Consultorio familiare diocesano, uniti nel progettotriennale “Lascia che sia: dalla paura di cadere alla voglia di volare”, che ha ottenuto un finanziamento regionale dopo la partecipazione a uno specifico bando. Tante le realtà che beneficeranno dell’azione condivisa: un partenariato questo, che ha già ben lavorato anche in passato.

Il progetto si sviluppa attraverso la realizzazione di diverse azioni che, in modo concatenato, lavorano su più fronti per il raggiungimento di vari obiettivi: tutto ruota attorno al concetto che il diritto alla vita indipendente è un diritto che può e deve essere esercitato, su base di uguaglianza con tutti (Convenzione Onu), in modo tempestivo e appropriato all’età e alla condizione di vita della persona disabile. L’affermazione del diritto alla vita indipendente, avendo una forte portata culturale, deve passare attraverso un importante radicamento nel territorio della sua dimensione valoriale.

Il Cremasco s’è ben approcciato alle opportunità legate alla vita indipendente delle persone con disabilità: i dati relativi ai progetti avviati in questi ultimi anni, contenuti anche nel Piano di Zona del Distretto cremasco, dicono che gli attori del territorio, pubblici e privati, stanno rispondendo al tema in maniera importante e propositiva. Proprio l’esperienza maturata ha permesso a Fondazione Alba e partner di rilevare nuove criticità da superare. Emerge infatti che le persone che riescono ad avviare progetti di effettiva emancipazione dalla famiglia hanno una età minima media attorno ai 40 anni, quando il proprio nucleo familiare non è più in grado di occuparsi di loro. Manca, dunque, un approccio sistemico che crei i presupposti per un’autonomia fin dalla giovane età delle persone con disabilità.

Il progetto “Lascia che sia: dalla paura di cadere alla voglia di volare” nel triennio punta a garantire una filiera integrata che accompagni la persona nel percorso di vita, con particolare riguardo alle fasi di passaggio, tra cui la conclusione del ciclo di studi e l’uscita dal nucleo familiare di origine (Vita indipendente e Dopo di Noi). A livello operativo garantendo un’effettiva presa in carico continuativa, globale e aderente all’unicità della persona. Di fatto iniziative individualizzate rispettose dell’età, delle esigenze, delle aspettative, dei desideri delle persone con disabilità. Ma non solo.

La progettualità approccerà il tema con varie azioni: dirette agli adolescenti/giovani adulti con disabilità al fine di aumentare in loro le competenze spendibili nella vita autonoma, di sostegno alle loro famiglie (genitori e fratelli siblings) per accompagnarle più consapevolmente rispetto all’opportunità di uscita naturale di casa dei loro congiunti. Non mancheranno formazione, informazione, sensibilizzazione e coinvolgimento del territorio. I partner si aspettano, a lungo termine, di aumentare il numero dei progetti di emancipazione dalla famiglia, non più solo per necessità. Ciò favorendo esperienze di collaborazione e partecipazione, sensibilizzando la cittadinanza, le strutture sociali, sociosanitarie e sanitarie, (ci sarà una particolare attenzione ai medici ginecologi), sui temi riguardanti la non autosufficienza, la disabilità e il valore sociale dell’attività di cura e di assistenza per favorire il benessere delle persone fragili. “Ciascuno di noi ha dei limiti e spesso, per raggiungere questi limiti, abbiamo bisogno di una

mano... e prima li raggiungiamo, prima riusciamo a capire se possiamo superarli”, dichiarano Paolo Marchesi e Andrea Venturini, presidente e direttore di Fondazione Alba riassumendo il contributo che la stessa fornirà al progetto. “Lavorare con la disabilità vuol dire agire su due fronti: le persone e i loro contesti (fisici e relazionali) di vita ed è sulle prime che Fondazione si concentrerà cercando di giocare d’anticipo. Verranno proposti percorsi per adolescenti e giovani con il principale obiettivo di portare a compimento le potenzialità ancora inespresse che i ragazzi che vengono nei nostri servizi ci fanno intuire di avere. Ogni autonomia acquisita (personale, relazionale, in termini di autodeterminazione e autorappresentanza...) diventa passo fondamentale nella direzione della Vita indipendente e la giovane età è condizione privilegiata per questo tipo di apprendimenti”.

“All’interno di questo progetto Anffas Aps si occupa della parte che riguarda i fratelli perché quando si pensa alla vita indipendente delle persone con disabilità spesso si ritiene riguardi solo quest’ultime. In realtà per fare in modo che ci sia una vita indipendente il più possibile equilibrata, anche i fratelli hanno bisogno di esser ascoltati – spiega la presidente Daniela Martinenghi –. Se i fratelli crescono con le giuste distanze allora anche la persona con disabilità avrà un progetto di vita più adeguato alle sue risorse. Dobbiamo pensare che all’interno del contesto familiare non c’è solo la persona con disabilità come portatrice di bisogni, ma anche tutti gli altri componenti. Aps ha voluto fare un libro perché spesso i fratelli non sono considerati se non come estensione dei genitori. Invece il rapporto tra fratelli, persona con disabilità e sibling, è in genere autentico e non mediato: spesso dalle storie abbiamo visto che i fratelli hanno molto più ascendente sulle persone con disabilità”. La volontà è quindi quella di dare voce ai fratelli, che fanno parte del sistema familiare, dove ciascuno ha un proprio progetto di vita.

“Insieme per la famiglia Odv, è partner del progetto nella gestione di azioni specifiche rivolte alle famiglie con figli disabili e in particolare ai fratelli, i siblings – chiarisce la presidente Veruska Stanga –. Essere fratelli in questo caso specifico significa dover affrontare sfide e responsabilità specifiche che possono mettere a rischio il proprio equilibrio personale e quello familiare, nella famiglia di origine e in quella futura che si andrà a costruire. Questo ruolo richiede quindi spazi e contesti adeguati di confronto con chi vive le stesse esperienze, per imparare a mettere in luce i propri bisogni, troppo spesso spenti in favore di chi vive una grande difficoltà. Il consultorio diocesano ha sperimentato in diversi contesti che il gruppo è grande risorsa per i singoli partecipanti e anche e soprattutto quando si vivono situazioni che possono essere contemporaneamente gioia e fatica. Negli anni precedenti abbiamo sostenuto gruppi di bambini e adolescenti del territorio che hanno un fratello o sorella con disabilità e per queste ragioni riteniamo che il nostro ruolo di partner possa essere risorsa all’interno di questa progettualità.

Da parte sua La Casa del Pellegrino ha accolto con entusiasmo la proposta pervenuta dalla Fondazione Alba, proponendo la realizzazione della Settimana estiva “Mai più da Soli” di luglio 2023 e luglio 2024. “Una settimana intensiva di condivisione ricca di attività artistiche ed educative per famiglie di persone con disabilità. Un tempo e un luogo per rinforzare il nucleo nel proprio ruolo anche in previsione del processo di emancipazione e distacco del figlio con disabilità – spiega la musicoterapeuta Paola Beltrami –. Cuore dell’idea è farsi carico dell’intero nucleo, perché ritrovi benessere personale, dicoppia e di famiglia, condividendo le proprie esperienze e sperimentando il mutuo aiuto come modello di vita”. Vengono offerti sia momenti comunitari, sia attività specifiche per i vari membri, “perché la disabilità è una condizione di vita che non riguarda solo la persona, ma anche la sua famiglia. Il tema principale è quello della costruzione dei progetti di vita mirati alla massima autonomia possibile dei propri figli. Attraverso attività specifiche come la musicoterapia, l’arpa terapia, la danza inclusiva, ecc., il gruppo imparerà a conoscersi e a interagire,

a creare un legame. A fianco di queste attività verranno proposte anche clown terapia, attività montessoriane, gioco sport e pet therapy mirate al gruppo dei figli. Gli incontri specifici dei genitori con i professionisti sul tema della vita autonoma, dal concetto della stessa alle possibilità normative arricchiscono ulteriormente l'offerta e ne costituiscono la cornice". Il Comune di Crema è nella rete di sostegno del progetto. "Siamo sempre pronti a sostenere azioni come queste. La nostra amministrazione fa della sensibilità una delle sue peculiarità. L'inclusione ci appartiene. L'investimento sulla disabilità è importante e lo dimostrano le tante risorse indirizzate al Sap. Grazie a questo progetto sarà possibile considerare l'intero sistema familiare dei ragazzi con disabilità in un nuovo approccio. Obiettivo di tutti noi è garantire a ciascuno la piena realizzazione del proprio progetto di vita, raggiungendo la felicità. Complimenti ai partner in campo".

**Una prima azione del progetto, che proseguirà sino a giugno 2025, è prevista per martedì 17 ottobre alle 20.45 presso la sala dei Ricevimenti del Comune di Crema. "Se mi guardi vedo meglio – Il mondo dei siblings" il titolo della serata, che presenterà i siblings, ovvero i fratelli e le sorelle delle persone con disabilità.**

**Interverrà Nicola Cazzalini con letture del libro di testimonianze "Anche io... con te" prodotto da Anffas Crema Aps per raccontare e comprendere i vissuti dei siblings del nostro territorio. La serata è aperta a tutti. Seguirà comunicato specifico.**