i quaderni della Fa.Ce.

quaderno n.1

Occorre molto coraggio per guardare oltre?

Un progetto

Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale di Reggio Emilia

i quaderni della Fa.Ce.
quaderno n.1

Occorre molto coraggio per guardare oltre?

Fotografie e testi
Carlo Vasconi

Un progetto

**Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale
di Reggio Emilia**

In collaborazione con

DarVoce

I quaderni della Fa.Ce.

Cosa accade in una famiglia quando nasce un figlio con una lesione cerebrale o comunque disabile?
Questa domanda è presente costantemente in associazione.
D'altra parte, cercare di capire e riflettere sulle conseguenze della nascita di un figlio con problemi, che modifica sostanzialmente le aspettative e il percorso di vita della famiglia, è una delle ragioni per cui la Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi è nata.
“I quaderni della Fa.Ce.” cercheranno di mettere nero su bianco queste riflessioni, attraverso racconti, fatti, sensazioni vissute da genitori.
I quaderni parleranno delle loro vite... gli incontri e gli scontri, il dolore e la felicità, i successi e gli insuccessi.
Rivolgiamo queste riflessioni, prima di tutto, ai tanti genitori che ancora stanno cercando una loro strada, affinché possano superare quel senso di solitudine che avvolge ogni famiglia in determinati momenti della vita.
Ci piacerebbe, infine, che le parole dei genitori arrivassero anche agli amministratori pubblici e agli operatori della scuola, della sanità e del sociale, in quanto solo attraverso una condivisione di idee si possono costruire servizi utili ed efficaci.

Il quaderno n.1

Occorre molto coraggio per guardare oltre?

Partiamo dai nostri figli.
Sono loro che ci hanno dato e ci danno quotidianamente la forza per andare avanti.
Per questo abbiamo voluto dedicare il quaderno n.1 a loro, ai loro sguardi, ai loro sorrisi, ai loro interrogativi.
E da queste immagini sorge spontaneamente una domanda: “Ma che avranno da ridere?”.
Spesso i nostri figli sorridono e ridono, mentre noi genitori sprofondiamo nella tristezza e nella disperazione.
Perché non ascoltiamo il loro sorriso?

Queste fotografie sono istanti rubati durante varie iniziative dell'associazione Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi.
Non abbiamo voluto documentare attività, ma raccontare, attraverso sguardi, espressioni, atteggiamenti, gli stati d'animo di persone. Come genitori siamo spesso colpiti dall'intensità dei sentimenti dei nostri figli, ma difficilmente riusciamo a comunicarlo agli altri, cioè a coloro che non vivono direttamente questa condizione.
Negli sguardi dei nostri figli, a volte felici, a volte incuriositi, a volte tristi, vediamo noi stessi, con le nostre ansie, insicurezze, gioie.
Abbiamo cercato di evitare il pietismo, la drammatizzazione, tipica di chi non conosce la quotidianità dei nostri ragazzi.

Rivolgiamo queste immagini soprattutto a coloro che non hanno figli disabili, affinché possano capire quanto sia importante il rispetto per le persone, in qualunque condizione si trovino.
Rispettare significa anche riuscire a valutare una persona non per i suoi deficit, ma per la profondità dei suoi valori.
Compiere un passo in più per riuscire a guardare oltre, in profondità, senza farsi condizionare da una banale e insignificante carrozzina o dal fatto che chi è davanti a te non riesca a parlare.
Per fare tutto questo, forse, non occorre tanto coraggio...

Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi

Occorre molto coraggio per guardare oltre?

A volte ti soffermi a osservare.
Non sempre il tuo sguardo sa cogliere ciò che vi è oltre.

Una carrozzina, una bocca che non vuole restare chiusa,
uno sguardo assente possono anche spaventarti.
Occorre molto coraggio per guardare oltre?

Se riuscissi a raccogliere l'intensità dei sentimenti, la purezza
dei sorrisi, la forza comunicativa degli sguardi di queste ragazze
e di questi ragazzi, forse vinceresti la paura del diverso da te.

I nostri figli ci hanno insegnato il valore della dignità,
l'importanza dei sentimenti, la sicurezza della vicinanza.
Queste immagini sono un atto d'amore verso di loro
e vogliono restituire in minima parte ciò che ci hanno insegnato.

SPEEDO

Ma che avranno da ridere?

Ma che avranno da ridere?
Perchè molti hanno un'espressione serena?

Dovrebbero essere tristi e disperati.
Dovrebbero mostrare il loro dolore.
Dovrebbero sbatterci in faccia la loro malattia.

Invece no.

Molti sorridono, altri ridono divertiti.
Ma che avranno da ridere?

A Lorenzo

Fa.Ce., associazione di famiglie

La Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi è un'associazione sorta a Bologna nel 1986 e a Reggio Emilia nel 1990, che raggruppa famiglie con un figlio disabile.

Può succedere che un figlio nasca con problemi di tipo neurologico o li acquisisca per un incidente stradale, una febbre, una malattia... Ciò crea immediatamente nella famiglia un senso di vuoto, di sconfitta, di perdita di riferimenti. Dopo il dolore è sorta in noi la consapevolezza che i nostri figli, pur gravi che siano, non sono esseri incomprensibili e lontani da noi, ma persone con loro valori, sensazioni, emozioni e soprattutto con una loro dignità. Questa constatazione ci ha portato a cercare altre famiglie per capire e contribuire a costruire una società dove il fatto di essere disabile non sia un marchio, una società che non si nasconda nella parola "solidarietà" e nel "buonismo", ma che consenta a tutti una vita dignitosa. Noi, genitori della Fa.Ce. siamo partiti da una constatazione: crediamo sia possibile per chi è disabile e per le famiglie vivere una vita equilibrata e, perché no, felice.

Ma la felicità va conquistata giorno per giorno... stringendo i denti.

Per questo, tante famiglie di Reggio e provincia si sono incontrate per parlare, per capire, per aiutarsi e per ribadire con forza che occorre rispettare, non solo a parole ma soprattutto con i comportamenti, coloro che più di altri vivono il disagio, ma che, nonostante ciò, hanno un diritto che nessuna legge potrà cancellare: il diritto alla dignità.

La Fa.Ce. vuole rappresentare un punto di riferimento per quelle famiglie che, oggi o domani, si troveranno a vivere questa realtà.
A queste famiglie vorremmo dire che è ancora possibile sorridere, amare, vivere.
L'Associazione collabora attivamente con gli enti locali, con le istituzioni pubbliche e con altre associazioni di disabili per migliorare la qualità della vita dei ragazzi e delle loro famiglie.

Centro di Servizio per il Volontariato - Dar Voce

I Centri di Servizi per il Volontariato sono un'istituzione prevista dall'articolo 15 della legge quadro sul volontariato n. 266 del 1991 per il sostegno, la promozione e valorizzazione del volontariato. Essi "hanno lo scopo di sostenere e qualificare l'attività del volontariato. A tal fine erogano le proprie prestazioni sotto forma di servizi a favore delle organizzazioni di volontariato iscritte e non iscritte nei registri regionali. In particolare, fra l'altro:

- approntano strumenti e iniziative per la crescita della cultura della solidarietà, la promozione di nuove iniziative di volontariato e il rafforzamento di quelle esistenti;
- offrono consulenza e assistenza qualificata nonché strumenti per la progettazione, l'avvio e la realizzazione di specifiche attività;
- assumono iniziative di formazione e qualificazione nei confronti degli aderenti ad organizzazioni di volontariato;
- offrono informazioni, notizie, documentazione e dati sulle attività di volontariato locale e nazionale."

Nella Provincia di Reggio Emilia il Centro di Servizi per il Volontariato è gestito dall'Associazione Dar Voce, fondata nel 1994 da sette associazioni di volontariato e che oggi conta 65 associazioni socie.
Dal 2004 il Centro annovera tra i servizi erogati anche quelli a supporto di Progetti di Sviluppo, progetti volti a rispondere al bisogno anche di singole organizzazioni di volontariato che intendono realizzare un percorso di sviluppo al fine di accrescere la propria capacità di integrazione con il territorio o promuovere una specifica innovazione nell'operatività dell'Associazione stessa e che, per realizzare ciò, richiedono un accompagnamento e sostegno mirato al Centro di Servizi per il Volontariato.
Il progetto Abbecedario delle famiglie è uno dei 12 Progetti di Sviluppo co-promossi dal Centro di Servizi per il Volontariato Dar Voce per l'anno 2004/2005. Il Centro di Servizi supporta l'associazione Fa.Ce. nel percorso di ricerca e approfondimento delle tematiche oggetto del progetto per giungere all'elaborazione di strumenti didattici, informativi, formativi, nonché negli aspetti tecnico - amministrativi.

Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale di Reggio Emilia - ONLUS
via Bergonzi 10 - I-42100 Reggio Emilia
Tel. 0522 324147 - Fax 0522 289000
info@face.re.it - www.face.re.it

Sede Associazione Nazionale: piazza Giovanni XXIII, 21 - 40133 Bologna
Iscritta al Registro Regionale delle Persone Giuridiche n.97 e al Registro Provinciale delle Organizzazioni di Volontariato

I Quaderni della Fa.Ce.

Un paio di anni fa un nostro amico, psicologo genovese, dopo aver conosciuto l'associazione ci chiese della documentazione. Noi rimanemmo senza parole... potevamo dargli il nostro depliant oppure qualche intervento realizzato per convegni e incontri sui temi della disabilità.
Nulla di più.
Allora ci siamo detti che dopo quindici anni di attività, dovevamo mettere nero su bianco le idee, le riflessioni, le paure, le felicità che hanno contraddistinto la nostra esperienza di genitori.
Da questa considerazione nascono i Quaderni della Fa.Ce.

Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale di Reggio Emilia