

TITOLO: Mio fratello è figlio unico

SOTTOTITOLO: Fratelli e sorelle di persone con disabilità

a cura della Cooperativa sociale Accaparlante

1. Introduzione

di Valeria Alpi
Cooperativa Accaparlante

Vivere in una famiglia un'esperienza di disabilità comporta una rielaborazione delle dinamiche familiari, dei ruoli, degli stati emotivi. Spesso la letteratura specializzata, i servizi sociali, gli interventi scolastici ed educativi si concentrano solo sulla persona con disabilità ed eventualmente sui genitori. Dove si collocano invece i fratelli e le sorelle delle persone disabili (definiti col termine inglese *siblings*)? Che ruolo hanno o possono avere? Quali aspettative, desideri, vissuti, paure, rabbie, gioie esprimono?

Nel dicembre del 2010 è stato organizzato il convegno "Mio fratello è figlio unico. Fratelli e sorelle di persone con disabilità" (11.12.10), promosso dal Comune di San Lazzaro di Savena, dallo Spazio Risorse e Sportello Informahandicap, in collaborazione con la cooperativa sociale Accaparlante. Quella giornata ha voluto dare voce proprio a chi finora è rimasto in qualche modo "dietro le quinte". La complessità e la ricchezza del tema necessitano di tempi non brevi, ma questo primo appuntamento, attraverso le esperienze dirette degli operatori del settore e le storie di vita, ha fatto emergere suggerimenti e riflessioni che possono costruire le condizioni, anche a livello pratico, per proseguire il lavoro nel tempo e con costanza.

Fermarsi a riflettere sui fratelli e sulle sorelle ha permesso di trovare, dopo quella giornata, anche altre esperienze, altre voci, dirette o indirette (sotto forma di percorsi bibliografici).
Le raccontiamo.

2. Il sostegno alla famiglia: il ruolo delle istituzioni

di Maria Cristina Baldacci
Assessore alla Qualità della salute, Diversabilità e Politiche per la famiglia del Comune di San Lazzaro di Savena

Stiamo cercando di fare un altro passo in avanti.

Perché ci occupiamo dei *siblings*? È necessario che la cura parentale sia attivata in modi adeguati se si vuole che i giovani siano incoraggiati a crescere e a calarsi in ruoli adulti.

La famiglia fa comunità ma è anche una articolazione della comunità.

Dobbiamo sostenere i legami della e nella famiglia, poiché una famiglia senza legami implode, diventa ricettacolo di tensioni sociali irrisolte invece che luogo di sicurezze che incoraggiano l'agire sociale.

Questo spazio di riflessione su fratelli e sorelle di persone disabili ci permetterà di sviluppare l'accoglienza della famiglia e delle problematiche che essa incontra; non solo, ci permetterà di prevenire eventuali forme di disagio che si esprimono spesso nella chiusura o nella negazione. Chiusura della famiglia e negazione dei propri aspetti critici sono due malsani ingredienti per la comunità, se le criticità non saranno affrontate.

Sei anni fa, è nato il Centro Polivalente Comunale "Habilandia": un luogo di integrazione, di opportunità e di occasione di relazioni per i cittadini del Comune di San Lazzaro di Savena (BO). Habilandia è un centro di documentazione avente al suo interno uno Sportello Informativo, che dà ragguagli sul tema della disabilità, ed è anche uno Spazio Risorse in cui si raccolgono, si diffondono

esperienze e si offrono percorsi educativi e formativi. Proprio con il Progetto dello Spazio Risorse, il Comune di San Lazzaro ha partecipato all'iniziativa "Premio Amico della famiglia" indetta dal Dipartimento per le Politiche della Famiglia nel 2009, aggiudicandosi la ricompensa.

L'intento resta sempre quello di riuscire a mettere in campo, e quindi in rete, tutte le opportunità esistenti per sostenere la famiglia come istituzione e come prima agenzia educante per tutti gli individui. Il proposito si rinforza ulteriormente quando all'interno della famiglia vi è un disabile, specialmente se si tratta di un figlio. La famiglia va sostenuta, accompagnata affinché non sia assalita da timori, insicurezze che la facciano chiudere in se stessa. Ecco quindi la necessità della partecipazione, del coinvolgimento che permetta e favorisca le relazioni. Attraverso la relazione si possono unire idee, condividere gioie e fatiche combattendo la solitudine.

Sostenere lo scambio, la comunicazione, l'avviarsi di una rete di servizi per la famiglia può favorire le relazioni tra le famiglie stesse che si incontrano, condividono e preparano, costruiscono intenti comuni e quindi più solidi.

3. Volti e parole: il video "Mio fratello è figlio unico"

di Nicola Rabbi

Cooperativa Accaparlante

Il filmato, realizzato tra novembre e dicembre 2010, vuole documentare l'esperienza di essere fratello o sorella di una persona disabile.

La selezione delle persone intervistate si è basata su due variabili che influenzano moltissimo la particolare situazione che stiamo descrivendo: il fatto di essere nati prima o dopo del fratello (o sorella) disabile e, in secondo luogo, il tipo di disabilità del fratello/sorella (fisica, psichica o entrambe).

Abbiamo così proposto a nove persone, che vivevano situazioni molto differenti, di essere intervistate davanti a una videocamera, spiegando loro peraltro che il contributo dato sarebbe stato reso pubblico.

Solo 4 su 9 hanno accettato la nostra proposta (una persona non ha potuto per motivi di salute).

Le domande fatte nelle interviste, realizzate in un unico incontro con i singoli, sono state le seguenti:

- Come ti è stato detto che avresti avuto un fratello disabile? Che cosa hai provato? Come sei venuto a conoscenza di questo fatto?
- Che cosa significa per te essere fratello/sorella di una persona disabile? Il genere ha una sua influenza?
- Come sono cambiati i rapporti interni alla famiglia dopo che è nato? Come li hai vissuti?
- Come è il tuo rapporto con il fratello/la sorella disabile? Come influenza la sfera delle tue amicizie e delle tue relazioni affettive?
- Se pensi al tuo futuro, come credi che verrà influenzato dalla tua situazione?

Le testimonianze raccolte sono di Catia 40 anni sorella di Andrea, disabile fisico di circa 10 anni più vecchio di lei; Filippo 26 anni, fratello di Francesca, ragazza Down adottata, più giovane di qualche anno; Francesco 32 anni, fratello maggiore di Caterina e Maria, ambedue disabili psichiche; Elisa 28 anni, sorella di Agnese, ragazza con la Sindrome di Down di alcuni anni più giovane.

Il documentario può essere visto a questo indirizzo web:

<http://blip.tv/file/4477931>.

4. Volti e parole: le testimonianze del video

Riportiamo di seguito la sbobinatura del video “Mio fratello è figlio unico”.

a cura di Giovanna Di Pasquale
Cooperativa Accaparlante

La prima informazione non l’ho avuta dai miei genitori, assolutamente. Loro hanno fatto sempre in modo che Andrea fosse una persona normale, come me. Sinceramente per me Andrea era normale: era diverso da me, ma io non notavo la disabilità. Dormivamo nella stessa camera quindi i gesti anche più intimi come chiamare la mamma di notte perché avevamo bisogno o io o lui, il buongiorno, la buonanotte, l’andare a letto, lo svegliarsi alla mattina erano in comune e io non notavo assolutamente questa disabilità.

Ho iniziato a notarla dalla gente e soprattutto dai miei amici, quando ho iniziato ad andare a scuola. Mi ricordo benissimo nell’età in cui inizi a invitare le tue amiche a casa dopo scuola a fare i compiti oppure alla tua festa di compleanno... e quando venivano a casa mi ricordo che più di una volta trovavano una scusa e andavano via. E io lì ho iniziato a chiedermi il perché, devo dirti la verità l’ho capito più avanti nel tempo, forse prima ho dato molto adito al fatto che davvero avessero un impegno improvviso, e dopo invece ho capito che non era così. Io uscivo molto spesso con mio fratello e vedevo che la gente comunque si fermava a guardarlo, che lo guardava quasi impaurita, soprattutto gli adulti, non i bambini. Il bambino di solito è attirato dalla diversità, quindi quando si avvicinava a mio fratello il genitore arrivava molto preoccupato a tirarlo via, perché quella “cosa” sulla sedia a rotelle era strana e faceva dei gesti che facevano paura. Quindi ho scoperto la diversità di mio fratello dalla società. (Catia)

Quando lei è nata io avevo sei anni e non mi ricordo mai di essermi accorta inizialmente di Agnese con Sindrome di Down con qualcosa che non andava, perché Agnese per me è sempre stata mia sorella punto, come tutte le altre sorelle.

Non mi ricordo neanche “Sindrome di Down”, mi hanno sempre accennato al fatto che dovevo starle più vicino, che avrebbe avuto bisogno di aiuto in più. “Sindrome di Down” me lo ricordo da più grande, da bambina no. Mi ricordo dall’esterno persone che venivano a filmarla, a fotografarla e io mi chiedevo in realtà perché io no e lei sì, ma me lo sono sempre spiegata con il fatto che lei aveva bisogno di un aiuto in più. Mi divertivo in realtà perché filmavano poi anche me, riguardavamo i filmati tutti insieme, c’ero anch’io, la facevo giocare, la facevo ridere e mi divertivo, ero anche un po’ io protagonista... Perché poi quando è nata lei non dico che sono stata messa da parte, assolutamente no, però chiaramente erano tutti più concentrati su di lei. Mi sono sempre sentita protagonista perché mi hanno sempre detto che io dovevo esserci, che lei aveva bisogno di me; senza il mio aiuto forse non sarebbe andata come è andata, mi sono sentita anche importante per questo. (Elisa)

Ho l’impressione che non siano stati i miei genitori direttamente che me ne abbiano parlato, comunque l’ho saputo dopo la nascita; allora non c’era l’amniocentesi, non c’era possibilità di diagnosticare queste malattie genetiche precedentemente. Dopo il parto, dopo qualche giorno, la pediatra, un’amica di mia madre gliel’ha comunicato. Io non ricordo che siano stati direttamente i miei genitori a comunicarmi la cosa, mi ricordo però il modo: senza nessun tipo di tragedia si è parlato della problematica di Caterina paragonandola a quella di altre persone più grandi che avevano lo stesso problema e che avevo avuto l’occasione di conoscere. Quindi mi dissero “guarda, Caterina è nata con lo stesso problema di Alessandro”... Questo è stato il modo con cui ci è stata comunicata la cosa. Nell’altro caso, quello di Maria, visto che non si trattava di una problematica specifica quindi di una diagnosi fatta alla nascita, ma è stata una concatenazione di eventi, mi ricordo che improvvisamente mia madre ha dovuto partorire. Maria è nata, sapevamo che era nel

reparto di neonatologia, nel reparto di terapia intensiva e mano a mano imparavamo le notizie quando mamma tornava a casa perché chiaramente cercava di restare là in pianta stabile e ci comunicava l'andamento delle cose per quello che allora poteva essere di nostra competenza. Io allora avevo 17-18 anni quindi lei ci parlava, ci raccontava di come stavano le cose. Mi ricordo che c'erano questi momenti critici, non si sapeva se Maria sarebbe riuscita a superare quel determinato momento delicato fino a quando Maria è arrivata a casa, ma quando è arrivata a casa era una bambina assolutamente normale, un neonato, il ritardo si accumula nel tempo. Abbiamo scoperto piano piano le sue problematiche, serie e gravi, ma quando era una bambina era una bambina molto bella, è una ragazzina molto bella tutt'ora. Era un neonato come gli altri, il suo ritardo l'abbiamo imparato a conoscere piano piano nel tempo. Sono due difficoltà molto diverse. (Francesco)

Io non mi ricordo, ero molto piccolo, sei anni, che i miei genitori mi avessero spiegato "Guarda che Francesca è Down, ha la Sindrome di Down che è dovuta alla Trisomia 21 e ha questa sintomatologia". No, questo no, questo discorso sinceramente non me lo ricordo però diciamo che se disabilità vuol dire in qualche modo diversità, particolarità, questo era un discorso scontato con Francesca, essendo una delle disabilità più palesi che, appena vedi Francesca, la comprendi, la capisci, la percepisci: non era una disabilità psichica con cui fai più fatica a entrarci in contatto. Avere un disabile in famiglia non era vista come una cosa particolare cioè degna di particolare attenzione. (Filippo)

Ero molto emarginata anch'io a scuola, ero diventata emarginata è vero.

Non ne sono uscita, non ne sono uscita, io non so cosa sia giusto o sbagliato e non me lo sono neanche posto ma ho fatto quello che mi sono sentita e ho seguito comunque quello che era la mia persona, e comunque ciò che sentivo dentro: sono entrata io nel suo mondo.

Mi ricordo che alla fine i miei amici erano diventati i suoi amici anche se c'era una grande differenza di età. Io mi rendevo conto soprattutto nell'età dell'adolescenza che mi sentivo molto sola perché mamma doveva stare con Andrea tutto il giorno, soprattutto quando io studiavo e andavo a scuola e Andrea andava all'università e faceva filosofia che è stata la sua prima laurea. Tutti i giorni mamma stava in salotto con Andrea, leggeva e Andrea mnemonicamente riceveva tutte le informazioni del libro e studiavano così; però per Catia molte volte non c'era posto e io mi sentivo in effetti un po' sola. Questo sì, e delle volte c'è stato questo conflitto in cui dicevo che Andrea era un po' egoista perché aveva avuto molto mamma per sé. Adesso che siamo adulti ne parliamo tutt'ora e ne parliamo con molta tranquillità perché le cose erano quelle e non si potevano cambiare. Per papà era diverso, papà lavorava moltissimo, arrivava la sera tardi e la mattina presto ripartiva; era mamma che non lavorando per stare dietro ad Andrea era in casa ventiquattro ore su ventiquattro con lui. Per esempio quando uscivo da scuola vedevo che tutti i genitori andavano a prendere i propri figli mentre io ero stata responsabilizzata molto presto, dovevo prendere la mia cartella in spalla e andare a casa da sola, stare attenta a come si attraversava la strada, però andare a casa da sola E quindi sicuramente ho sentito la mancanza della mamma. (Catia)

La nonna, che viveva al piano di sopra, (magari è una mia sensazione) per me non c'è più stata, c'era solo Agnese perché Agnese aveva bisogno. Non era come i miei genitori che dicevano "Agnese ha bisogno, dai aiutala" e venivo coinvolta anche io, invece la nonna no, almeno io l'ho sentita molto questa cosa. Non l'ho raccontata neanche ai miei genitori, in realtà però secondo me io per questa nonna ormai ero grande, non avevo più bisogno della nonna, ne aveva bisogno lei e io ero un po' messa da parte.

I miei genitori sono stati bravi, io mi sono sempre sentita responsabile, il mio compito era starle vicino, aiutarla e io mi sono impegnata per questo. (Elisa)

Io ho patito molto di più la nascita di mio fratello Andrea, il secondo piuttosto che la nascita delle mie sorelle a livello di attenzione. Quando è nata Caterina mia mamma ha fatto la scelta di rimanere a casa dal lavoro: non è stata sicuramente dettata soltanto da quella specifica situazione, i fattori sono tanti, non era neanche tanto un lavoro che la gratificasse a tal punto da dire “aspetta proviamo a...”. Sicuramente mia mamma è stata molto presente. A livello di attenzioni non ho sentito la mancanza, almeno questa è la mia percezione, o meglio avevo già patito emotivamente gli altri fratelli che mi avevano tolto dall'esclusiva rispetto ai miei genitori. Maria è nata quando io ormai ero quasi maggiorenne quindi a quel punto lì anche se l'attenzione dei miei genitori era meno assillante nei miei confronti tanto di guadagnato, perché è un'età in cui meno attenzioni ti danno meglio stai, perché sei proiettato verso altre cose, verso il fuori, quindi non ho sentito queste attenzioni in meno, se ci sono state le ho accettate di buon grado mi viene da dire, se ci sono stati momenti in cui dovessi avere notato una cosa del genere non me lo sono stigmatizzato addosso, se c'è stato l'ho accettato di buon grado perché sono convinto che in quel momento lì meritassero più attenzioni loro di me. (Francesco)

Io mi ricordo la prima volta che la vidi, lei stava in una stanza ed era per terra, non gattonava, strisciava con le mani, aveva gli occhiali, fu un incontro particolare, assolutamente perché comunque tu incontri un fratello e subito sai che questa persona entrerà nella tua famiglia e ti accompagnerà.

Rivisto a posteriori forse io fui molto titubante, anche perché lei è femmina e io sono maschio e anche perché lo sentivo un po' come un'intromissione, un altro fratello nella mia famiglia, ai tempi c'eravamo io e Silvia, eravamo in due poi dopo arrivò Francesca adesso siamo tre maschi e tre femmine, siamo in tantissimi. Anche successivamente rispetto ai rapporti che si sono creati, io sono quello che all'interno del nucleo familiare ha la relazione meno intima con Francesca, invece Silvia ha il rapporto con il maggior feeling. Questo succede in tutte le famiglie numerose, non hai grandissimi rapporti e intimità con tutti i fratelli, con alcuni ci sono maggiori simpatie o affinità, con altri di meno. Con Francesca questo può essere dovuto a una sua caratteristica perché lei è una ragazza molto socievole, quando torna a casa, torna da lavorare, viene, mi saluta: “Ciao Pippo come stai?”, io invece sono un po' orso e allora rispondo “Sì, Francesca, vai via”, come dire basta. (Filippo)

Molta responsabilità, ancora ne pago le conseguenze, perché io mi sento molto in colpa nei confronti di Andrea, qualsiasi cosa non riesca a fare mi colpevolizzo, perché io sapevo che i miei genitori contavano su di me anche per il futuro quando loro non ci sarebbero più stati, contavano su di me perché io giustamente avevo le gambe, avevo le braccia, tutto quanto quello che non poteva avere Andrea quindi contavano su di me per proteggerlo. Di ogni cosa che non riesco a fare o che non sono riuscita a fare me ne faccio molto carico.

Ho perso dei ragazzi. Mamma è morta che io avevo appena compiuto diciotto anni, si è ammalata che io ne avevo sedici per cui di adolescenza io ne ho avuta poco, io non avevo amiche, non uscivo. Io ero per Andrea, io dovevo sempre guardare Andrea. Lui è poi andato a vivere a Paderno quando avevo circa diciassette anni. E quando si usciva, si usciva per andare da Andrea e il primo ragazzino ovviamente non poteva accettare queste cose perché gli altri ragazzi andavano allora in discoteca, andavano al cinema, a mangiare una pizza, io invece quando uscivo dovevo andare da Andrea. Era una cosa che mi era stata imposta, sicuramente non ho seguito la Catia, ho seguito quello che avrebbero voluto i miei genitori per il bene di mio fratello; sono felicissima tra virgolette di averlo fatto. (Catia)

Con i ragazzi, i pochi che ho portato in casa c'era la paura prima, iniziale, “oddio come si comporterà, come la prenderà il mio ragazzo sapendo che io ho una sorella disabile, come la prenderà?”. Però sono sempre stati tutti “bravi”, l'hanno sempre accettata così, quindi una volta

avviata la conoscenza dopo due, tre incontri la conoscono, sanno che è così e quindi non mi ha mai più dato problemi. (Elisa)

Io sono il fratellone maggiore di Caterina e quindi mi ascolta, mi ascolta parecchio. A me piace parlare per cui ogni tanto mi manda qualche messaggio, mi chiede qualche consiglio, le capita magari che guarda qualche film, le piace il pallone, è appassionata di Totti, guarda qualche film, penso a *Sognando Beckham*, mi chiede “Come posso diventare brava come lei?”. Sono il suo fratello maggiore ed è un rapporto molto bello. Con Maria la situazione è invece un pochino più difficile. Diciamo che il mio rapporto è più di cura per molti aspetti quando c’è questo bisogno. Una premessa è d’uopo, intanto io non vivo più con loro completamente, ho la mia famiglia; con Caterina c’è un rapporto fratello-sorella quando ci si ritrova insieme, con Maria avevo questo rapporto di cura prima che mi nascessero i bimbi quando una volta all’anno i miei genitori si prendevano un periodo per staccare la spina, si facevano una vacanza e chiedevano a me di tenere Maria e io avevo quelle due o tre settimane d’estate in cui c’era questo rapporto intenso con mia sorella, dal quale uscivo sfinito e dal quale mi accorgevo di che donna è mia madre. (Francesco)

Francesca non mi ha mai creato dei problemi con gli amici, mai. Forse perché abito e vivo in un contesto particolare, la Comunità Maranatha, e quindi è scontato che nella mia famiglia ci sono dei familiari particolari e forse anche perché io ho avuto una vita amicale che ha condiviso il mio vivere all’interno della comunità e della mia famiglia. I miei amici venivano a trovarmi spesso, i miei amici si fermavano a guardare un film, i miei amici venivano a mangiare la pizza quando c’erano delle feste oppure per il mio compleanno, e Francesca era presente e non mi ha mai creato un problema la sua presenza, anche perché non si è mai creata una conflittualità perché quando esco con i miei amici non viene anche Francesca. (Filippo)

Il futuro. Mi rendo conto che siamo talmente legati soprattutto io verso Andrea, ho talmente questa morbosità verso mio fratello che il futuro non lo penso perché ho solo una gran paura di perderlo. Spero di andarmene via prima io, lo dico sempre ma se un giorno dovesse andare via prima Andrea la vedo molto grigia per me, molto molto molto.

Il presente lo vivo con molti sensi di colpa perché io faccio un lavoro impegnativo, lavoro veramente tanto perché vivendo da sola comunque più posso lavorare meglio è per guadagnare, e il tempo che ho dato a lui negli anni trascorsi oggi non glielo sto dando. Certo io con lui ci sono sempre, siamo stati ricoverati l’anno scorso, siamo stati due settimane a Milano, qualunque cosa lui faccia a livello di salute ci voglio sempre essere e sempre ci sono. Lo vado a trovare spesso però sicuramente non più come prima.

Ho perso delle amicizie sicuramente futili, però quando sono cresciuta ho trovato delle amicizie che hanno accettato mio fratello senza nessun tipo di problema, quindi ho saltato quella fase in cui per un ragazzo che veniva dal di fuori era difficile accettare un disabile, dopo io sono subentrata subito nell’adulto e da adulto non ho assolutamente trovato dei problemi, anzi è la prima cosa che dico “andiamo a trovare mio fratello che te lo presento” e loro vogliono conoscerlo. (Catia)

Il mio futuro, mio, mio me lo immagino in una casa in campagna. Vorrei una casa in campagna e mio marito vorrebbe fare il contadino. Pensando a mia sorella questo futuro cambia. Finché ci sono i miei genitori in salute, speriamo fino a tanto, so che vogliono creare un ambiente particolare per lei e speriamo ci riescano. Se no, sicuramente con noi, perché di lasciarla completamente da sola non me la sento e non voglio proprio. Magari in una casina vicina, in un appartamento vicino a noi con degli aiuti. Non riesco ancora a immaginarmi, anche se i miei genitori vogliono prendere un appartamento per lei magari con aiuti di altro tipo, io non ce la vedo ancora, non riuscirei ancora, so che è giusto così ma probabilmente io non ci riuscirei. Me la immagino in una casona grande con magari un pezzo di casa per loro perché sicuramente sarà con Riccardo, il suo moroso, sono insieme da sette anni. (Elisa)

Senza che i genitori ci abbiano assolutamente inculcato questo senso di cura e di protezione rispetto alle nostre sorelle, c'è comunque un desiderio di cura. (Francesco)

Rispetto a Francesca sinceramente non ho una grande idea di cosa farà lei da grande e soprattutto di come saremo noi. Boh, forse il fatto che noi siamo in tanti in famiglia questo sicuramente facilita la cosa, essendo in tanti non è che io come singolo mi debba preoccupare del suo futuro, di quello che farà lei da grande oppure se me la sento sulle spalle. Assolutamente. Se io non la accoglierò in casa mia quando sarò sposato, non è che lei sarà sotto un ponte, no non penso questo. Penso che ci saranno dei rapporti che si creeranno nel tempo, delle opportunità in base a come ti strutturi come famiglia, in base all'ambiente che frequenti, in base anche a lei, a come crescerà. Non so un domani cosa farà Francesca, un domani lei potrebbe anche abitare da sola in un gruppo-appartamento, magari ci vediamo tutte le domeniche per mangiare insieme o durante la settimana e magari abita da un'altra parte oppure abita vicino a me. (Filippo)

Lui ha avuto un'influenza ma io non farei assolutamente a meno di lui. Penso di avere passato dei momenti veramente difficili però io rifarei tutto, completamente, completamente. Se mi dicessero "Vuoi un fratello 'normale'?", perché poi bisogna vedere la parola normalità dove sta di casa, direi di sì per lui ma direi di no per me. (Catia)

5. Crescere con un fratello disabile: interventi di prevenzione, sostegno e cura nei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

di Licia Bruno

Neuropsichiatra Infantile, Responsabile Unità Operativa Semplice di NPIA
Dip.to Salute Mentale-DP – Ausl di Bologna

I servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) territoriali vengono a contatto quotidianamente con bambini e adolescenti disabili e con le loro famiglie.

Le disabilità possono essere varie (psichiche, fisiche, sensoriali, psicofisiche, plurime) e con diverso grado di compromissione funzionale (lieve, medio, grave, gravissimo).

Le famiglie possono essere diverse per livello socioculturale ed economico, per regione o paese di provenienza, per composizione, numero di figli, presenza di altri familiari, presenza di un solo genitore, genitori separati, famiglie ricostituite con fratri frammentate e ricomposte dopo situazioni di separazioni o divorzi, presenza di figli adottivi italiani e stranieri, ecc.

Gli "sforzi" sanitari nell'ambito della disabilità, nei servizi NPIA, vengono concentrati soprattutto sulla diagnosi e sulla cura dei soggetti affetti dalle diverse patologie neuropsichiatriche.

In anni recenti si sta cercando di rivolgere una maggiore attenzione a tutta la famiglia del soggetto disabile, non solo alla coppia madre/bambino o bambino/genitori, ma anche ai fratelli, sia per prevenire un loro possibile disagio e rischio psicopatologico, sia per sostenere l'equilibrio e il benessere dell'intero sistema familiare.

Quello dei fratelli delle persone disabili è pertanto un tema nuovo ed emergente nell'ambito dei servizi che si occupano di soggetti in età evolutiva.

In questi ultimi anni l'interesse verso questo tema sembra essere anche più presente a livello sociale e massmediatico, come testimoniano recenti romanzi e film di successo: *La solitudine dei numeri primi* del regista Saverio Costanzo, tratto dall'omonimo romanzo di Paolo Giordano, e *Mio fratello è figlio unico* del regista Daniele Lucchetti HO SPECIFICATO CHE IL FILM LA SOLITUDINE... E' DI SAVERIO COSTANZO E TRATTO DALL'OMONIMO ROMANZO DI GIORDANO; ATTENZIONE A MIO FRATELLO E' FIGLIO UNICO: NON SI PARLA DI DISABILI IN QUESTO FILM, MA DI DUE FRATELLI CON OPPOSTE IDEE POLITICHE, UNO DEI QUALI (SCAMARCIO) SI AFFILIA AL TERRORISMO!!! .

Verranno di seguito riportati brevi cenni e offerti spunti per la riflessione sui seguenti argomenti, che ovviamente necessiterebbero di uno spazio e di un approfondimento più ampio: la relazione fraterna; l'impatto della disabilità sul sistema familiare; fratelli e disabilità; fattori protettivi e fattori di rischio nei processi di sviluppo e adattamento; attività nei servizi NPIA territoriali a favore dei *siblings*.

La relazione fraterna

La "scoperta" della relazione fraterna e della sua rilevante importanza per lo sviluppo dell'identità e della personalità del bambino è relativamente recente. I primi veri studi sistematici sui fratelli risalgono, secondo alcuni ricercatori, ai primi anni '80 (Dunn 1992).

Inizialmente gli studi si sono focalizzati sulle influenze legate all'ordine di nascita, all'estensione della famiglia e alla differenza di età tra fratelli. Successivamente sono state considerate le caratteristiche ambivalenti della relazione fraterna: gelosia, conflitti, rivalità, vicinanza, affetto, solidarietà, ecc.

Le relazioni tra fratelli, a partire dall'infanzia fino all'età adulta, sono tendenzialmente più lunghe di qualsiasi altra relazione all'interno della famiglia (Cicirelli 1995).

Le ricerche a metà degli anni '80 hanno mostrato che il legame tra fratelli resta vivo con fasi alterne per tutta la vita, con distanziamento maggiore nel periodo adulto per matrimoni, impegni lavorativi e responsabilità genitoriali e ripresa successiva in età anziana e nel caso di eventi critici.

Durante tutto lo sviluppo l'identità di un bambino si forma anche attraverso le relazioni quotidiane con i fratelli. La relazione fraterna può:

- favorire l'espressione dei propri sentimenti e la comprensione dei sentimenti dell'altro;
- permettere al più piccolo di imitare il più grande e al più grande di essere modello di riferimento, sapendo che fin dal primo anno di vita un bambino è molto sensibile ai segnali comunicativi del fratello o della sorella più grandi;
- rendere possibile la condivisione di giochi di fantasia: diversamente dai giochi con i genitori i fratelli quando giocano tra loro sono totalmente immersi nel mondo fantastico che hanno contribuito a creare insieme;
- favorire l'umorismo, per esempio divertirsi e trasgredire insieme, scambiarsi messaggi che non devono essere compresi dai genitori;
- costituire il "primo laboratorio sociale" in cui i bambini imparano a negoziare, a entrare in competizione, ad allearsi, a comprendersi e a sostenersi;
- rappresentare, oltre a quella genitoriale, una base affettiva sicura da cui partire per esplorare il mondo.

Fratelli e disabilità

L'interesse degli studiosi per la relazione fraterna in presenza di un figlio disabile è recente.

Gli studi sulle conseguenze positive/negative della disabilità di un figlio disabile per i fratelli sono molto eterogenei, anche perché le disabilità sono di vario tipo e grado e altrettante sono le variabili da considerare.

Sentimenti contrastanti possono essere provati dai *siblings* nei confronti dei fratelli disabili in rapporto alle diverse età: gelosia, iperprotezione, rivalità, dolore, solidarietà, rabbia, vergogna, ecc. Alcuni elementi tipici della relazione fraterna come la reciprocità o l'ordine di genitura vengono potenzialmente condizionati dal tipo di disabilità del fratello, per esempio la presenza di un disturbo autistico non consente un rapporto di comunicazione biunivoco tra fratelli, un grave ritardo dello sviluppo psicomotorio può determinare un innaturale sorpasso generazionale, portando nel tempo il fratello minore *sibling* a diventare fisicamente e/o psicologicamente il fratello maggiore.

Fattori che possono facilitare un buon adattamento

- Famiglie numerose (eccetto le famiglie a basso reddito).
- Grado di disabilità lieve.
- Tipo di disabilità definito, visibile.
- Informazione chiara sulla disabilità.
- Stile comunicativo aperto e possibilità di esprimere sentimenti ed emozioni senza reticenze.

Fattori che condizionano l'adattamento

- Caratteristiche individuali dei fratelli disabili.
- Caratteristiche individuali dei genitori.
- Caratteristiche della coppia genitoriale (per esempio in ambito educativo, grado di coerenza, differenze di attenzione e comportamento verso i singoli figli, strategie educative per la socializzazione fraterna, ecc.).
- Caratteristiche della famiglia (per esempio soddisfazione coniugale, conflittualità, clima emotivo).

Alcuni segnali di rischio

- L'insorgere di comportamenti provocatori potrebbe indicare un richiamo di attenzione o l'espressione indiretta di emozioni forti o contrastanti.
- Le scarse amicizie, una grande timidezza possono essere segnali di una chiusura relazionale.
- Altri segnali sono più difficili da notare per via della loro desiderabilità sociale: il *sibling* "bravo bambino" verrà molto rinforzato nel suo (iper)adattamento, il *sibling* "perfezionista" per esempio con un ottimo profitto scolastico e successi sportivi sarà condizionato a mantenere quei livelli di performance a ogni costo.
- Alcuni bambini possono invece manifestare il disagio attraverso sintomi fisici, come dolori addominali, disturbi del sonno, enuresi.
- Le difficoltà scolastiche possono derivare dal senso di colpa del *sibling*, "colpevole" di essere superiore per abilità e conoscenze al fratello disabile, ecc.

Situazioni familiari positive

È importante sottolineare che non tutte le "famiglie di soggetti disabili" sono "famiglie disabili" o "famiglie infelici", occorre infatti sfatare questi pregiudizi e valorizzare il patrimonio di esperienza e di risorse che la famiglia porta con sé.

Vi sono testimonianze di famiglie con un bambino disabile che hanno riscoperto valori ed equilibri affettivi a cui non sarebbero più disposte a rinunciare. Allo stesso modo avere un fratello disabile non costituisce sempre una condizione svantaggiosa per il proprio sviluppo, ma grazie al legame faticoso e impegnativo possono svilupparsi abilità e attivarsi risorse inimmaginabili (Valtolina 2004). Quindi vi è un *continuum* di possibilità ai cui poli estremi troviamo da una parte condizioni traumatiche e, dall'altra parte, benessere e particolari capacità adattive, altrimenti note come buone capacità di resilienza.

Attività da sviluppare o potenziare per le famiglie e i fratelli di bambini e adolescenti disabili

- Orientamento dei servizi NPIA territoriali vs Servizi Centrati sulla Famiglia (Rosebaum *et al.* 1998).
- Intensificazione della rete per il sostegno alle famiglie con figli disabili come un problema che riguarda tutti (solitudine dei genitori).
- Attivazione di interventi indiretti e mantenimento di un'attenzione condivisa sui fratelli e sulle famiglie di persone disabili da parte dei servizi sanitari e di altre agenzie educative, scuola, comuni, ecc.

- Favorire nelle scuole l'informazione e la conoscenza delle famiglie "diverse" anche nelle classi dove non sono inseriti alunni disabili.
- Attivazione di gruppi terapeutici per genitori. Si riportano esperienze positive di gruppi per genitori di figli disabili gravi in età evolutiva, condotti tra il 2007-2009 nel servizio NPIA di San Lazzaro di Savena in collaborazione con la Psichiatria adulti CSM Dip.to Salute Mentale Ausl di Bologna (Bruno *et al.* 2008).
- Progetti dedicati ai *siblings* come quello già avviato per fratelli e sorelle di bambini e ragazzi con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, presso l'Ambulatorio Specialistico PRI-A del Dip.to Salute Mentale Ausl di Bologna.

Conclusioni

A fronte di un aumento della domanda e tenendo conto delle priorità e delle risorse disponibili per un servizio di NPIA, occuparsi anche dei fratelli dei soggetti disabili potrebbe sembrare un'impresa troppo impegnativa e difficilmente realizzabile.

Se consideriamo i possibili effetti di prevenzione per la crescita dei fratelli e di sollievo per le famiglie, possiamo concludere che può essere senz'altro utile avere un'attenzione condivisa al problema con progetti comuni fra i servizi sanitari, le istituzioni e le associazioni dei familiari.

6. Essere fratelli di persone con Autismo: quale dimensione?

di Marcella Villanova, Psicologa, e Ingrid Irene Bonsi, Educatrice Professionale
Ambulatorio Specialistico PRI-A (Programma Regionale Integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro Autistico), U.O.C NPIA, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, Azienda U.S.L di Bologna

In termini evolutivi la situazione di fratelli e sorelle di bambini con disabilità non comporta fattori di rischio di per sé ma richiede da parte degli adulti di riferimento, in particolare i genitori, qualche cautela e attenzione in più. Questi fratelli, infatti, affrontano, nel proprio percorso di sviluppo, sfide diverse rispetto a quelle in cui incorrono bambini che hanno fratelli e sorelle a sviluppo tipico (Dondi 2008).

Parlando in specifico di Disturbi dello spettro Autistico, dobbiamo necessariamente considerare che le difficoltà primarie di queste persone nell'ambito dell'interazione sociale e della comunicazione hanno una ricaduta anche all'interno della relazione tra fratelli. In particolare, da uno studio condotto confrontando fratrie nelle quali era presente un soggetto con sindrome di Down, si è osservato che nelle coppie di fratelli con un membro con Autismo i soggetti coinvolti trascorrevano meno tempo insieme, vi era un repertorio più ristretto di iniziative rivolte all'altro e meno comportamenti di imitazione reciproca (Knott *et. al.* 2005).

In effetti, le stesse caratteristiche sintomatologiche dei soggetti con Autismo potrebbero esporre i fratelli a sviluppo tipico a sofferenze peculiari dovute ad alcuni fattori concomitanti (Witgens e Hayez 2005): oltre alle importanti difficoltà nello scambio, le bizzarre comportamentali possono esporre a situazioni di stigma sociale, facendo percepire nel tempo il contatto con gli altri, in presenza del fratello, come imbarazzante; inoltre è talvolta possibile assistere a processi di "parentificazione" (di fronte a bambini che mostrano profili di sviluppo estremamente complessi e bisognosi di cure, come nell'Autismo, è possibile osservare momenti nei quali un fratello, maggiore o minore, accudisce l'altro come se fosse un piccolo genitore, mettendo in secondo piano i propri bisogni e le proprie emozioni).

Sebbene i dati di letteratura mostrino quadri sfumati e talvolta non concordanti, gli studi ci indicano la tendenza a un adattamento positivo delle fratrie di bambini con Autismo (Lanners e Lanners 2005). Ove si presentino difficoltà specifiche, la richiesta di intervento da parte dei genitori ai professionisti è rivolta all'ambito psicosociale, per difficoltà di adattamento (Rodrigue et al. 1993<MANCA IN BIBLIOGRAFIA: AGGIUNGERE SPECIFICANDO GLI ALTRI DATI>).

In termini protettivi è sicuramente importante che, dove possibile, i genitori si ritaglino momenti da trascorrere in attività con il fratello a sviluppo tipico, nei quali dare spazio ai sentimenti che possono essere legati alla quotidianità familiare (Witgens e Hayez 2005). I genitori possono, inoltre, dare maggiore prevedibilità alle situazioni cercando di spiegare, secondo modi e tempi propri di ogni bambino e della sua età, quali sono le caratteristiche del disturbo del fratello, per esempio, come viene diagnosticato e trattato. Ugualmente è importante che i genitori consentano ai *siblings*, qualora ne venga manifestato il bisogno, la partecipazione a percorsi individuali o di gruppo nei quali esplicitare le proprie difficoltà e incontrare altri fratelli che vivono esperienze quotidiane simili alle loro.

In somma sintesi, sembra importante mantenere una prospettiva multidimensionale che tenga conto delle molte variabili che intervengono nello sviluppo, in stretto collegamento con la famiglia e i genitori, elementi centrali nella vita di ogni bambino. In continuità con questi temi, il progetto in essere presso l'Ambulatorio Specialistico PRI-A del Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda U.S.L. di Bologna intende offrire uno spazio di ascolto psicologicamente orientato a fratelli e sorelle, di età compresa fra 6 e 18 anni, di bambini e ragazzi con diagnosi di disturbo dello spettro autistico (*Autism Spectrum Disorders*, di seguito ASD), già seguiti dal Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'Azienda U.S.L. di Bologna; inoltre, lo spazio dedicato nell'ambito delle attività dell'Ambulatorio desidera offrire un sostegno anche per i genitori dei bambini con ASD che possono mostrare preoccupazioni per lo sviluppo emotivo dell'altro figlio. All'interno dello spazio proposto, la nostra maggiore attenzione è rivolta a quelle che sono le strategie per fronteggiare le situazioni ad alto impatto emotivo che questi giovani utilizzano, individuando, nel contatto diretto e continuo con i genitori, i fattori di rischio e protettivi di ciascun individuo. Obiettivo ultimo del lavoro è offrire alla famiglia un riferimento nel tempo di fronte a momenti eventualmente critici della crescita del figlio a sviluppo tipico.

Dalla nostra esperienza, così come appare dagli studi sull'argomento, non sembra rilevabile un andamento univoco relativo alla presenza di profili psicopatologici nei bambini fratelli di persone con Autismo. Senz'altro la delicatezza delle interazioni tra fratelli è ben espressa dalle parole di Giada (7 anni):

“Tu lo sai che mio fratello non riesce a parlare? Lui va da una dottoressa per imparare a parlare, a giocare, a rispettare le regole dei giochi, a fare di tutto. È un problema bello grosso che non sa parlare.

La cosa difficile quando sono con lui è giocare, perché lui non è tanto abituato a giocare con gli altri, anzi lui proprio picchia e graffia quando lo facciamo arrabbiare. A lui piace solo giocare con gli animali del mare, allora posso giocare con lui a questo gioco qui: il delfino, i pesci, lo squalo”.

7. Siblings, un mondo complesso: i gruppi ai auto-mutuo aiuto

di Giulio Iraci e Diana Siviero

Comitato Siblings Onlus Roma (www.siblings.it)

Quel giorno del convegno di San Lazzaro di Savena, “Mio fratello è figlio unico”, lo abbiamo vissuto da protagonisti. Ebbene sì, dopo una vita da comparse, ecco finalmente un ruolo di primo piano. Si sarebbe parlato *di noi*. Non dei nostri fratelli, non dei nostri genitori, non delle associazioni o delle istituzioni che si occupano di disabilità. Avremmo udito la nostra voce: intima, intensa, pronta a svelare agli altri chi siamo, noi *siblings*.

E così è stato. Al centro del dibattito c'eravamo proprio noi: Giulio (tra le altre cose, fratello di Francesco), Diana (tra le altre cose, sorella di Valerio) e tutti coloro i quali, tra le altre cose, hanno un fratello che (tra le altre cose) ha una disabilità.

Dopo una breve introduzione sulla storia del Gruppo Siblings, abbiamo parlato del nostro modello di auto-mutuo aiuto. Com'è noto, i gruppi di a.m.a. sono piccole comunità di persone che si riuniscono per affrontare e condividere una comune condizione. L'ampia varietà di queste

condizioni fa sì che vi siano decine e decine di tipologie differenti¹ di gruppi del genere. I nostri gruppi sono formati da sorelle e fratelli adulti di persone con disabilità. Il numero dei partecipanti può variare da un minimo di cinque fino a un massimo di otto. A chi si unisce al gruppo per la prima volta si chiede inizialmente di prendere parte ad almeno tre incontri consecutivi. È un impegno minimo che riteniamo indispensabile affinché, dopo il periodo di prova, si possa esprimere una valutazione meditata e consapevole dell'esperienza appena vissuta. Dopo il terzo incontro infatti si è chiamati a decidere, liberamente, se interromperla o proseguirla. La partecipazione infatti è libera e spontanea, così come lo è la presenza durante gli incontri. Nessuno è obbligato a intervenire se non se la sente. Il diritto al "semplice ascolto" per noi è un valore irrinunciabile. Un'altra caratteristica è l'informalità. Ci si incontra nella casa dei partecipanti, possibilmente a rotazione, o comunque in un luogo che sia il più idoneo a favorire un clima accogliente e confidenziale. La durata degli incontri solitamente è di un'ora e mezza e, se si eccettua la fase di avviamento in cui si consiglia di vedersi ogni una o due settimane, i ritrovi si tengono con cadenza mensile. Ovviamente tutti si impegnano a garantire la massima riservatezza sui contenuti delle discussioni e a rispettare il racconto degli altri. All'interno del gruppo infatti chi parla sa di poterlo fare senza essere giudicato perché chi lo ascolta troverà sempre nelle sue parole qualcosa in cui riconoscersi.

La conversazione, più che sui nostri fratelli, è incentrata *su noi stessi in relazione alla loro condizione*. Le tematiche affrontate sono molte e sorprendentemente varie: si va da problemi di convivenza, anche pratici, con la disabilità del fratello, alle difficoltà ad accettarlo e a farlo accettare agli altri. Spesso si parla di quanto il fratello disabile influenzi la nostra vita sentimentale o le scelte di studio e di lavoro. Si parla anche di questioni forse meno evidenti, ma non per questo secondarie. Molti di noi, per esempio, hanno trovato il coraggio di raccontare per la prima volta episodi dell'infanzia imbarazzanti o dolorosi solo all'interno dei gruppi. Eppure tutto ciò non è mai alieno da un contrappeso di crescita interiore, favorita dall'esempio di vita che i nostri fratelli rappresentano per ciascuno di noi. Con toni e accenti diversi, chi partecipa ai gruppi finisce quasi sempre per sottolineare la forza che riceve dal fratello disabile nell'impegno a raggiungere i suoi piccoli progressi quotidiani.

Il "durante noi"

Uno dei temi più frequenti è ovviamente il futuro, sia prima che dopo la scomparsa dei genitori. È quello che da sempre noi *siblings* chiamiamo il "durante noi" e ruota intorno alla domanda "Dove, con chi vivrà mio fratello?". Un quesito che si fa via via sempre più pressante con l'aumentare dell'età. Incontro dopo incontro, ci si accorge che non esiste una risposta univoca e, soprattutto, che la soluzione migliore può non essere quella che si era ipotizzata quando si era più giovani. In questo senso aderire ai gruppi ha significato per molti di noi capire quanto è importante confrontarsi con chi, per una ragione o per l'altra, si è trovato a dover fare scelte anche improvvise, passando in pochi giorni dal futuro al presente. Perché questo è l'obiettivo principale dei nostri gruppi: prendere coscienza in prima persona della propria situazione familiare e sentirsi finalmente un soggetto attivo nella vita del fratello disabile. Ed è un obiettivo che si raggiunge dando e ricevendo conforto per sé e per gli altri quasi senza accorgersene. Fino a che, con il passare del tempo, all'interno del gruppo si crea un bagaglio comune a cui tutti i partecipanti possono appoggiarsi per sentirsi meno soli. Come in tutte le altre forme di a.m.a., anche nei nostri gruppi è prevista la presenza di un "facilitatore". Si tratta di una figura indispensabile per la fase di avviamento affinché si trovi il giusto equilibrio nell'interscambio di esperienze. Diversamente da altre tipologie di a.m.a., non è ammessa la presenza di facilitatori "esterni" (psicologi, assistenti sociali, ecc.). Il nostro modello infatti si basa sul principio del *peer-to-peer* (da pari a pari) secondo il quale il facilitatore deve essere necessariamente un *sibling* e dunque un partecipante a tutti gli effetti. In questo modo è

¹ Per avere un'idea dell'eterogeneità dell'a.m.a. suggeriamo di visitare il sito dell'Associazione AMA di Trento (www.automutuoaiuto.it). Si consiglia altresì la lettura del libro *Auto-mutuo aiuto e self-help: realtà del territorio laziale*, a cura di Flavia Cantarella e Francesco Tamburella (Roma, Aracne, 2011).

possibile mantenere nel gruppo il massimo grado di parità e spontaneità, due requisiti che verrebbero attenuati dalla presenza di un “estraneo”. Proprio per questo, il suo ruolo dovrà essere appena percettibile: dovrà ricordarsi di essere soltanto *unus inter pares*, limitandosi a “facilitare” uno scambio di esperienze rispettoso ed equilibrato. La formazione dei facilitatori è curata dai “supervisor”, *siblings* di comprovata esperienza nell’a.m.a. che monitorano l’andamento del gruppo verificando che si ispiri al protocollo e alla filosofia del Gruppo Siblings.

Falsi miti

Il convegno è stato anche l’occasione per sfatare alcuni miti su di noi. Nella migliore delle ipotesi, si tratta di fraintendimenti alimentati da una letteratura propensa a mettere in primo piano solo alcuni aspetti, prevalentemente negativi, del mondo “siblinghiano”. L’idea di fondo è che i *siblings*, nella maggior parte dei casi, sarebbero delle figure “a rischio” che necessitano di interventi terapeutici onde evitare l’aggravamento di un quadro già di per sé compromesso dal fatto (sic) di crescere accanto a un fratello disabile.

A volte è indispensabile chiamare le cose con il loro nome, e in questo caso non si può fare a meno di dire che si tratta di un’enorme e pericolosa sciocchezza. Spiace dirlo, e non tanto per la durezza dell’espressione, quanto soprattutto per i tanti specialisti seri e obiettivi, alcuni dei quali presenti al convegno, che da anni si occupano di noi. Tuttavia, quando è in gioco la qualità della vita delle persone, specie se in età adolescenziale o infantile, occorre essere netti e inequivocabili.

Gli echi di questa pseudo-letteratura erano udibili (inconsapevolmente, come abbiamo avuto modo di appurare nella pausa pranzo) nelle relazioni di chi ci aveva preceduto. Il che dimostra, purtroppo, che questa sorta di mitologia sta guadagnando terreno e consensi.

Come sempre, il modo migliore per svelare l’imbroglio è dire le cose come stanno, dati alla mano.

La maggior parte della letteratura sui *siblings*, e soprattutto gli studi più aggiornati, tende a rappresentare il mondo dei *siblings* in modo molto meno univoco di quanto non facciano certi psicologi, descrivendolo nella sua complessità. È questa infatti la maniera scientificamente più corretta per raccontare il mondo eterogeneo e multiforme dei fratelli di persone con disabilità.

Dagli studi emerge innanzitutto un dato incontrovertibile, ossia che i *siblings* vivono la loro condizione in modo differente l’uno dall’altro. Ciò può dipendere non solo dai tratti specifici della loro personalità ma anche dal fatto che crescono a contatto con disabilità molto differenti. Bisogna inoltre tenere presente che essi e le loro famiglie vivono in contesti geografici, sociali e culturali profondamente diversi e tali da poter determinare un maggiore o minore senso di accettazione e adeguamento alla condizione del fratello disabile. La letteratura è concorde nel dipingere un quadro ricco di sfumature. Chiunque volesse farne una descrizione realistica quindi dovrebbe porsi innanzitutto in una prospettiva, se non proprio positiva, quanto meno *complessa*, evitando le tipiche semplificazioni di chi è portato a isolare uno o due caratteri (negativi) per confermare chissà quale intuizione. A meno che l’equivoco, se di equivoco si tratta, non stia proprio nel distorcere il termine “complesso” attribuendogli il significato, anche qui negativo, di “complicato”, “difficile”, “problematico”, “a rischio”. Il che, peraltro, sarebbe un sollievo giacché rimanderebbe l’intero discorso alla semantica, più che alle scienze sociali.

Al di là delle questioni epistemologiche, noi fratelli ci chiediamo: a che pro standardizzare e classificare in categorie chiuse la nostra vita citandone solo gli aspetti negativi? Perché non mostrare tutte le sfaccettature, positive e negative, che gettano sul nostro vissuto le luci e le ombre che da sempre lo caratterizzano?

Da anni la nostra organizzazione è al fianco di enti nazionali e internazionali che si occupano di disabilità, impegnati come noi a diffondere un’immagine autentica del mondo “siblinghiano”. Si tratta di collaborazioni prestigiose che ci aiutano nella nostra battaglia culturale quotidiana. Eppure, sia detto a margine di tutto, le conferme più forti ci sono sempre giunte dalle centinaia di fratelli conosciuti nei quindici anni di attività della nostra organizzazione. Nei gruppi di a.m.a., nelle feste annuali e nei circa ventimila messaggi che i fratelli di ogni parte d’Italia si sono scambiati attraverso la nostra mailing list (persone di età compresa tra i 17 e i 70 anni che convivono con disabilità

diversissime: intellettuale, fisica, psichica, sensoriale), emergono testimonianze che mostrano tutta la gamma dei sentimenti umani in gioco: amore, impotenza, forza, sofferenza, gioia. Nessuno di noi si sognerebbe di isolarne uno o due poiché ciò equivarrebbe ad eliminare i racconti di centinaia di fratelli, scrigni di una vita vissuta accanto a vite altrettante uniche.

La conoscenza di “nuovi” fratelli

Dopo la pausa del pranzo, si sono tenuti i laboratori. Questa suddivisione dei lavori, relazioni al mattino e laboratori nel pomeriggio, è da sempre quella più congeniale ed efficace non solo per raccontare chi siamo e come ci vediamo “dal di dentro”, ma anche per provare a gettare le basi di un’attività concreta nel territorio che ci ospita.

Il nostro laboratorio era stato pensato come momento per approfondire l’auto-mutuo aiuto attraverso una sorta di simulazione. E in effetti è con questo spirito che abbiamo avviato la discussione. Tuttavia, dopo esserci guardati attorno, ci siamo accorti che i conti non tornavano. Il giro delle presentazioni ha subito evidenziato che a quel laboratorio si erano iscritti non solo i fratelli, ma anche genitori, insegnanti di sostegno, maestre, educatori, operatori e rappresentanti a vario titolo di associazioni legate alla disabilità.

Che fare? Ovviamente non potevamo né mandarli via né far finta che si trattasse di un gruppo di a.m.a. Non è stato dunque quello che ci si attendeva. Eppure, a detta di tutti, quell’incontro si è trasformato in un momento molto coinvolgente perché ha dato modo a ciascuna delle figure presenti di esprimersi e di confrontarsi apertamente. Superato l’imbarazzo iniziale, i tecnici intervenuti hanno posto ai fratelli domande molto stimolanti. Non ci capita spesso di poter discutere così apertamente con le persone che operano a contatto con i nostri fratelli. Alla domanda su come noi *siblings* vediamo il loro lavoro, abbiamo risposto senza esitazione che lo riteniamo importantissimo e preziosissimo. Al contempo però ci siamo permessi di dar loro un suggerimento sperimentato nelle nostre vite, ossia di cercare di essere, oltre che vigili e coinvolgenti, “invisibili”. Lo si è detto soprattutto pensando all’esperienza nelle case-famiglia. Negli anni, infatti noi *siblings* abbiamo maturato la convinzione che i nostri fratelli sentono piacevole e utile la presenza degli operatori, laddove necessaria, nella misura in cui essa viene percepita come un’integrazione solidale e “discreta” della propria mancanza di autonomia. Un’invisibilità certamente non facile, come sa bene chi di noi ricopre entrambi i ruoli, di sorella e di educatrice. Ma proprio perché talvolta conosciamo entrambe le prospettive, possiamo dire serenamente che essere “invisibili” significa riconoscere alle persone con disabilità un potenziale da difendere e preservare, evitando, vuoi per buona fede vuoi per dovere professionale, di sostituirsi completamente a loro.

Il convegno infine è stato anche l’occasione per mettere in risalto ciò che di buono, in ambito istituzionale, è stato fatto e si può ancora fare per noi fratelli e per le nostre famiglie. Cooperative come Accaparlante, che ha organizzato il convegno, amministrazioni pubbliche come il Comune di San Lazzaro di Savena, che lo ha patrocinato e fortemente voluto, e operatori della Sanità Pubblica come la dott.ssa Licia Bruno e la dott.ssa Marcella Villanova, che hanno presentato dati incoraggianti e si sono dimostrate aperte e interessate alla nostra prospettiva, ci dicono che siamo sulla buona strada.

La parte più bella per noi, come sempre, è stata la conoscenza di “nuovi” fratelli, fra cui Filippo, uno di quelli intervistati nel video, Matteo, anche lui un fratello educatore professionale, e Simone, che veniva da Ferrara. La speranza è di avviare presto un gruppo di a.m.a. a Bologna e dintorni. Chi fosse interessato a farne parte può contattare la casella postale del nostro sito (info@siblings.it) o contattarci telefonicamente al 338/187.47.08.

8. La culla

La testimonianza che riportiamo e le due risposte che ha suscitato sono tratte dal sito del Comitato Siblings (www.siblings.it/esperienze/index.htm) dove si possono trovare decine di altri racconti di fratelli e sorelle di persone disabili.

La culla

di Carla Fermariello

Cari amici,

in questi giorni ho pensato molto alle parole di Paola e, anche se le esperienze di ognuno di noi sono lontane l'una dall'altra, leggere quelle poche righe mi ha colpito profondamente. Ripenso all'immagine: "Sono una di quelli che non hanno visto sorrisi davanti alla culla" e rivedo me alla fine del 1981, a sei anni. Giulia è nata a novembre ma è arrivata a casa molto più tardi, dico molto più tardi perché passò almeno un mese prima che la sorellina fosse dimessa dall'ospedale, un mese che a me pareva un'eternità inspiegabile. Per quale motivo Giulia aveva bisogno di tante cure? I fratellini e le sorelline dei miei compagni di scuola erano arrivati a casa molto prima. Forse allora Giulia non stava bene? Forse era successo qualche cosa? Ricordo davvero con molta confusione quel mese che trascorse dal 19 novembre del 1981 al giorno che Giulia arrivò a casa, non so come spiegarlo ma è un ricordo molto fragile e allo stesso tempo molto netto. Invece ricordo benissimo il giorno in cui Giulia arrivò a casa, ricordo benissimo l'atmosfera che io avevo addosso per quell'evento: una felicità straordinaria. Ada e io non aspettavamo altro che questo arrivo e ogni giorno che passava era un appuntamento saltato.

La culla con i manici era appoggiata sul lettone dei miei genitori, che era un lettone altissimo di quelli in ferro battuto che si usavano una volta (ma questa è un'altra storia) e per noi era impossibile riuscire a vedere qualcosa perché nessuno ci aiutava a salirci... C'era tutto un parlottare intorno a Giulia, molto sommesso, molto preoccupato. Nessuno aveva voglia di festeggiare. Nessuno ci veniva a trovare. "La possiamo vedere, la possiamo vedere, la possiamo vedere, la possiamo vedere?", alla fine mia madre cedette. Arrivo sul letto, mi sporgo sulla culla e vedo questo esserino tutto rosa e imbacuccato. Che carina! Tutto qui? Un mese di attesa, una scalata, mille preghiere per una bambina come tutte le altre? Ma chi li capisce i grandi. Da allora Giulia è stata la nostra compagna di giochi, l'abbiamo torturata di coccole e di dispetti nonostante lo sguardo vigile di mia madre, le abbiamo fatto infrangere mille regole messe per la sua sicurezza, per il fatto che lei era sempre "piccola": masticare la gomma americana con il rischio di strozzarsi, spingere il passeggino in discesa, farle fare i tuffi... Se ci ripenso avrà rischiato la vita decine di volte.

Insomma, il fatto che lei avesse la Sindrome di Down io non l'avevo proprio capito, certo mi ero accorta che era più lenta di me alla sua età o più lenta dei suoi coetanei ma non riuscivo a collegare questi indizi a qualche cosa che avesse una rilevanza oggettiva: Giulia era castana, cicciottella e un po' imbranata. Sapevo ovviamente che c'era qualcosa di diverso, ma non di storto, non di negativo. I problemi per me sono arrivati un pochino dopo (per poi finire solo di recente) quando invece a scuola sembrava che tutti sapessero qualcosa su Giulia che io non sapevo. Quel periodo è stato davvero brutto perché io non avevo gli strumenti per difendermi e non avevo quelli per difendere Giulia perché in effetti io non sapevo spiegare perché Giulia avesse quelle difficoltà. Da un certo punto di vista io consideravo quelle difficoltà assolutamente, pienamente, evidentemente, naturalmente normali, da un altro punto di vista capivo che per gli altri non era così perché Giulia non era come tutti gli altri bambini. Penso che abbiate capito a che cosa mi riferisco, sono sentimenti molto comuni tra di noi. Solo adesso che sono grande e ho avuto la fortuna di incontrare altri fratelli e sorelle ho capito quanto sarebbe stato importante per me capire e conoscere anche la disabilità di Giulia fin dall'inizio. Perché se essa non appariva con evidenza ai miei occhi, appariva invece con molta evidenza a quelli degli altri che si sentivano in dovere di comunicarmelo con durezza, o irriverenza, o pietismo o altro. Parlarne in famiglia apertamente mi avrebbe aiutato molto, anche se mi confrontavo con l'altra sorella ipotizzando strane teorie sugli occhi a mandorla. Grazie a voi, ai nostri incontri, ho imparato a mettermi al centro della mia vita e a non vivere all'ombra di una diversità mal spiegata, strozzata dal privilegio di non avere la Sindrome di Down. Sono felice ancora di quella nascita come lo ero quel giorno (il giorno che lei è arrivata a casa corrisponde per me al giorno in cui è nata), sono felice di un rapporto paritario conquistato

faticosamente da entrambe le parti e infine sono felice che io e mia sorella abbiamo avuto la reciproca pazienza di conoscerci e rispettarci senza lasciarci intimorire da aspetti che a lungo sarebbero rimasti misteriosi per entrambe.

Vi abbraccio. (19-02-2004)

Risposta a “La culla” (1)

di Beatrice Baraglia

Sai Carla... Almeno la prima parte della tua storia è praticamente identica alla mia. Anche Gloria è nata in novembre, il 4 novembre del 1984 e io avevo 6 anni. Mi ricordo che quando è nata io ero a casa di mia zia... Mio papà ha telefonato per annunciare la notizia e io sono partita subito per l'ospedale con i miei nonni. Ero emozionatissima e non facevo altro che immaginarmi la mia sorellina. Arrivati in ospedale entro a salutare la mia mamma e il mio papà e li vedo piangere... Non mi aspettavo quella reazione e la mia gioia si è come spenta. Poi è arrivato un dottore... Mi ricordo la sua faccia scura e mia zia che mi trascina fuori dalla stanza dicendo: “Andiamo a mangiare un budino!!!”... Ma io ero andata in ospedale a vedere la mia sorellina, non a mangiare un budino!!! Ma alla fine mi ritrovo seduta in un corridoio fuori dalla stanza dei miei a mangiare un budino. Poi il dottore esce dalla stanza... Io entro dalla mia mamma per chiederle dov'è la mia sorellina, ma non riesco a dire nulla perché la mia mamma e il mio papà piangono più di prima e ora anche i miei nonni sono tristi... Io sento qualcuno che dice a mia zia... ha la Sindrome di Down... ma non parlo, non mi muovo. La mia mamma mi prende tra le braccia e mi dice che la mia sorellina ha il cuore malato e deve essere operata. Da quel momento in poi non ricordo più nulla. Mia sorella è stata portata a Milano e i miei hanno passato giorni e giorni via di casa... Io stavo con i nonni che non mi hanno mai spiegato cosa succedeva alla mia sorellina. Poi un giorno sono andata a Milano, ma sinceramente non mi ricordo Gloria... L'immagine che ho di lei da piccola è quando finalmente è arrivata a casa e mia mamma me l'ha data in braccio... Era così piccola e fragile... Un batuffolo profumato dagli occhioni azzurro mare. Era la bambina più bella del mondo... la mia sorellina. Poi gli anni sono passati... Gloria mangiava pochissimo e mi ricorderò sempre le notti in cui mio papà la imboccava raccontandole una storia... inventata da lui, ma che Gloria sapeva a memoria e se mio papà sbagliava le parole, chiudeva la bocca e non mangiava più... Poi è arrivata una nuova operazione al cuore, il viaggio a Parigi per curarla, il suo primo giorno d'asilo e di scuola elementare... Il suo primo corso di nuoto, la prima volta sugli sci... L'operazione definitiva al cuore. In tutto questo io vedevo Gloria come la mia piccola sorellina con qualche problema al cuore, viziata, comica nel suo modo di fare, dolce e con la Sindrome di Down. Nessuno mi ha mai spiegato cosa volesse dire questo e col tempo ho imparato da me cosa avesse veramente la mia sorellina. Il fatto che mia sorella avesse la Sindrome di Down non è stato un problema fino a quando mi sono accorta di non raccontare agli altri di Gloria... Nell'adolescenza non parlavo mai di mia sorella agli altri... Solo di recente riesco a dire agli altri... ho una sorella Down... Fino a qualche anno fa io avevo una sorella, punto e basta.

Oggi sono felice... Felice di avere Gloria nella mia vita, felice di me perché non mi vergogno più di mostrarmi al mondo per quello che sono, felice perché non ho più paura di usare il termine Sindrome di Down, felice perché sono riuscita, attraverso la mia tesi, a far capire ai miei genitori la mia vita di sorella... Felice perché so di essere una persona speciale e non più una persona diversa e inferiore agli altri come mi sentivo in passato.

Ma ripensando al passato avrei tanto voluto che quel giorno in ospedale qualcuno avesse spiegato anche a me qualcosa di mia sorella, avrei voluto che a casa mia si fosse usato maggiormente il termine Sindrome di Down senza paura, avrei tanto voluto che non si facesse finta di niente per tanto tempo...

Un abbraccio a tutti. (20/02/2004)

Risposta a “La culla”(2)

di Alessandro Gwis

Cari *siblings*, leggendo questa (bellissima) mail, mi vengono in mente considerazioni analoghe a quelle che mi sono venute leggendo la lettera di Paola <NON MI RISULTA NOMINATA IN PRECEDENZA: OK COSÌ?>. Come dicevo rispondendo a Paola, io sono un fratello minore di persona con Sindrome di Down, per cui molte cose non le ho vissute, non sono stato al capezzale di nessuna culla... Però mi ritrovo moltissimo con quanto scrivono Carla e Paola. Soprattutto per quanto riguarda il fatto che il contatto con l’ambiente extrafamiliare sia stata forse la principale fonte di sofferenze nel mio rapporto con la Sindrome di Down di Livia. Io avevo capito da subito che Livia non era “normale”, mi ricordo addirittura che avevo il cruccio di doverlo dire a mia madre, senza trovare mai il coraggio di farlo (sembra assurdo, ma questo a 3 anni!). Però non c’era nulla di lacerante o particolarmente doloroso in questo. Lacerazioni e dolori che invece sono giunti, puntuali, nel confronto col mondo fuori casa, dapprima nel confronto con i coetanei... (quanto sarebbe piaciuto anche a me avere gli strumenti per difendere me e Livia!) e, successivamente, con l’impatto con i cosiddetti “modelli di vita”, con quello che nel sentire comune è considerato bello e quello che è considerato brutto, quello che è fonte di vergogna o quello che è considerato fonte di orgoglio, con una idea di dignità della persona tutta centrata sulla “prestazione” e sul “rendimento”, con un’idea di intelligenza cognitiva utilizzata come misuratore unico della qualità di una donna o di un uomo. Con i modelli umani “vincenti” presentati dai media, dalla tv, dagli spot... Anch’io, come Carla con Giulia, ho accettato subito la diversità di Livia. Ci ho messo un bel po’ di più a iniziare a integrare (il più armoniosamente possibile) mia sorella e me stesso col mondo fuori casa: e il nostro gruppo *siblings*, anche per me, ha avuto un ruolo decisivo in questo. (20/02/2004).

9. Anche se Giulia non è bella: un percorso bibliografico tra i libri per bambini e ragazzi sul tema dei fratelli

a cura di Annalisa Brunelli
Cooperativa Accaparlante

Il tema dei fratelli è parte integrante della letteratura infantile: fiabe, albi illustrati, romanzi ne offrono mille esempi diversi. Ma quando un fratello o una sorella ha una disabilità? Stranamente assente (o comunque poco presente) nella letteratura per adulti, questo aspetto è affrontato nei libri per ragazzi fin dagli anni ’90. I primi libri che ne parlano sono rivolti ai ragazzini più grandi e dimostrano sensibilità, capacità di empatia e di comprensione per i sentimenti di questi fratelli e sorelle messi un po’ in ombra oppure schiacciati dal peso, a volte molto faticoso da portare, della disabilità. Nel corso degli anni la tendenza a parlarne si è accentuata e sono comparsi anche libri per i più piccoli.

Le storie sono realistiche e, soprattutto, il racconto delle giornate passate insieme, dei sentimenti suscitati, spesso ambivalenti, dà voce ai tanti bambini che non sempre sono ascoltati o non hanno il coraggio di dire apertamente quello che provano. Alcuni di questi libri sono fin troppo crudi nel rappresentare le difficoltà legate alla convivenza con disabilità difficili quali quelle psichiche e al carico di responsabilità richiesto a questi fratelli sani, sui quali si riversano tutte le aspettative dei genitori.

Proprio alla paura e al rifiuto fanno riferimento due libri tra i quali corre un filo sottile di collegamento. Parliamo di *Mia sorella è un mostro* e del recentissimo *È non è* dove questi sentimenti risaltano nettamente. Il secondo libro, però, compie un passo avanti e si conclude con una considerazione semplice ma di grande potenza evocativa: “Sara non assomiglia a nessuno. Credi che esistano due pietre, due cani, due foglie o due persone uguali?”. Quindi Sara è lontana da

tutti, non assomiglia al resto della famiglia... Va esclusa per questo? La risposta, chiara e netta, è no. Anche se a volte può essere davvero scoraggiante, come ammette desolata la sorella qualche pagina prima.

Caratteristica comune delle storie che vi proponiamo è l'attenzione a disabilità di tipo cognitivo o psichico, non a caso quelle con cui è più difficile fare i conti per le maggiori difficoltà di relazione e di comprensione.

Abbiamo voluto segnalare anche due libri che raccontano storie di fratelli, di rapporti difficili, di sentimenti contrastanti che li accomunano a tutti gli altri qui raccolti ma i cui protagonisti (ed è una novità di questi ultimi anni) sono un ragazzo omosessuale in un caso e transessuale nell'altro. Ci preme precisare che non li abbiamo aggiunti perché consideriamo in qualche modo le differenze di genere come una disabilità ma perché sono libri belli in cui quello che emerge ed è dominante sono le relazioni fra fratelli, ricche e significative.

Infine, appena arrivato dall'esposizione alla Fiera del Libro per ragazzi di Bologna un libro svizzero, non tradotto in italiano: è uno dei sessanta libri selezionati per la mostra internazionale dei libri per bambini e ragazzi con disabilità curata da Ibby, segno che, anche a livello internazionale, l'attenzione verso i fratelli è sempre maggiore.

Elisabeth Laird, *Un fratello da nascondere*, Trieste, EL, 1993

Il tema della morte si intreccia a quello dei fratelli in questo bel romanzo per adolescenti, narrato in prima persona da Anna, che a dodici anni si trova a dover affrontare i problemi connessi alla nascita del nuovo fratellino, idrocefalo. Attraverso gli occhi della protagonista, si narra dei due anni di vita del bambino e dell'intenso e positivo rapporto che si crea fra lui e la sorella, dei problemi fra i genitori, delle difficoltà con la scuola, delle amicizie. Fino alla morte improvvisa del piccolo che offre lo spunto all'autrice per una lucida riflessione sulla scomparsa di una persona cara e sul come la vita prosegue "dopo".

Jane Slepian, *Le rose del Bronx*, Milano, Mondadori, 1996

Spesso il tema della diversità si traduce solo in un invito, più o meno esplicito, all'accettazione, mentre in questo libro si affrontano temi più scottanti e forse meno appariscenti, ma non per questo meno veri e concreti: le ansie e le aspettative dei genitori, la necessità-dovere di accudire una sorella diversa, le divisioni che tale diversità può portare in famiglia. La storia di Skip che ha una sorella di quindici anni, dalla mente semplice come quella di una bambina piccola, si dipana senza cedimenti mettendo sempre più in evidenza la necessità (e la difficoltà) di una scelta da parte sua. Da un lato l'amica, la libertà, l'assenza di obblighi, l'affetto incondizionato delle coetanee. Dall'altro la famiglia, la sorella, il padre adorato. In un crescendo di tensione, il libro si avvia alla conclusione semplice, forse un poco scontata ma senz'altro positiva, il cui messaggio non può non essere inteso e capito fino in fondo dalle adolescenti cui il libro è rivolto.

Paula Fox, *Festa di compleanno*, Milano, Mondadori, 1998

Il libro racconta di Paul e di Jacob, suo fratello, con Sindrome di Down. È davvero difficile incontrare una storia che abbia interesse a scoprire il rapporto fraterno in una situazione dove è presente il deficit e che lo fa in toni non favolistici ma ancorati al disagio e alla fatica di accettare questo legame. È Paul che racconta questa difficoltà: attraverso le sue emozioni intense e contraddittorie entriamo nella quotidiana convivenza, rileggiamo con gli occhi di un bambino quanti cambiamenti suscita la nascita di un bimbo diverso. Il libro accompagna Paul e Jacob lungo l'arco di sette anni. Possiamo seguire lo sforzo di Paul per non essere tirato dentro a una situazione che non vorrebbe vivere, le sue resistenze e gli slanci, le domande e i silenzi. È solo dandosi il tempo di sentire disagi e incomprensioni che Paul può vivere pienamente il momento di riconoscimento di Jacob come fratello, unico e diverso e parte della sua vita.

Angela Johnson, *Sussurri*, Milano, Mondadori, 1999

È difficile vivere con una sorella diversa e lo è ancora di più quando la diversità che la segna è imprevedibile. È Sophy, adolescente, che racconta la sua vita al fianco di Nicole e della sua schizofrenia. Una tematica difficile, dolorosa, di cui si fa fatica a parlare. L'autrice riesce a dar voce alle paure e alle angosce di Sophy, sorella di carta di tanti fratelli e sorelle reali, riesce a farci capire come sia possibile insieme amare e odiare una sorella così. Ci dice come sia facile precipitare in un abisso di disperazione ma ci dice anche, con estrema chiarezza e decisione, che non sempre si precipita e che, anzi, è possibile guardare avanti e sperare ancora. Un libro coraggioso che affronta il tema delicatissimo delle sofferenze mentali e affida un forte messaggio di speranza a un personaggio emblematico, la signorina Onyx che ha perduto tutto all'epoca del nazismo.

Ludovica Cima, *Lele goal!*, Padova, Messaggero di Padova, 2000

Giovanni e Lele sono fratelli: accomunati dalla passione del calcio, ma con una differenza. Lele ha la Sindrome di Down. Una storia di relazioni tra fratelli, raccontata con semplicità ma senza nascondere i momenti di fatica.

Marie-Hélène Delval, Susan Varley, *Un fratellino diverso dagli altri*, Milano, Einaudi, 2002

È stata una gradevole sorpresa trovare questo libretto rivolto ai ragazzini più giovani in cui i protagonisti sono conigli ma in cui il tema della diversità viene affrontato in modo molto concreto e reale, non attraverso metafore come accade quasi sempre nei testi per i più piccoli. È la sorellina di Toto che ci racconta com'è la vita con un fratello con la Sindrome di Down, sottolineando anche le fatiche e i momenti di rifiuto per arrivare a un'accettazione piena che sa tener conto del deficit ma sa vedere anche tutto il resto.

Martha Heesen, *Mia sorella è un mostro*, Milano, Feltrinelli, 2002

Questo bel romanzo punta il riflettore sui sentimenti di rifiuto e sulle difficoltà che devono affrontare i fratelli e le sorelle delle persone disabili, sul loro rapporto con la famiglia e il resto del mondo. Certamente tanti si riconosceranno nella protagonista e nella sua vita difficile. Sicuramente è un bene che non si sentano soli e che sappiano che altri provano i loro stessi sentimenti. Ma troviamo inadatto il libro a bambini di 10-11 anni (come vorrebbe l'indicazione della collana). A 10 anni ci deve essere posto per la speranza e, se pure è difficile vivere con un fratello o una sorella diversi, è necessario sapere che si può guardare avanti e che ci sono spiragli di luce e mani che sostengono e aiutano a diventare grandi.

Mary Rapaccioli, *Anche se Giulia non è bella*, Milano, Arka, 2002

“Nonno, è così brutto essere diversi?”. “A volte sì perché certe persone non capiscono e giudicano le cose o gli altri per quello che vedono. Succede anche a me. Pianto un seme e mi aspetto una pianta. Sulla busta dei semi c'è un pomodoro rotondo, così io mi aspetto che spunti una pianta di pomodori rotondi. Essere diversi è saper già in partenza che non sarai uguale al disegno che c'è sulla bustina dei tuoi semi, sarai diverso da quello che gli altri si aspettano da te. Ma alla fine sarà solo il tempo che ci dirà se quello che ci sembra solo diverso non è diventato qualcosa di speciale”. Pensieri, emozioni e vita quotidiana di una ragazzina alle prese con una nuova sorellina che ha la Sindrome di Down.

Anne Carling, *Una sorella è una sorella è una sorella*, Milano, Fabbri 2003

“Frikk abbassò lo sguardo su Viola; completamente immobile, la bimba muoveva gli occhi, ma sembrava non guardare niente di particolare. ‘Vivi in un mondo lontano’ disse Frikk tra sé. Un'idea gli si presentò all'improvviso: cantare! ‘Non ti abbiamo mai cantato la ninnananna che cantavamo quando eri nella pancia della mamma. Che sbadati!’ . Si chinò lentamente su di lei e cominciò a cantare”. Dopo le prime settimane di vita in incubatrice, la sorellina di Frikk può finalmente andare a casa ma i medici non sanno esattamente che danni abbia subito il suo cervello. E Frikk, saggio

bambino di sei anni, dopo essere passato tra le fatiche e le paure di questa differenza, sa indicare ai suoi genitori smarriti la strada della vera accettazione e dell'amore.

Janja Vidmar, *La mia Nina*, Reggio Calabria, Falzea, 2007

Una storia semplice che mostra una famiglia come tante altre, i genitori, due figli, il lavoro, la scuola. Nina però è "speciale", lei "ha la sindrome" come racconta il fratellino Tommy, compagno di mille avventure. Un bel libro che, accompagnando Tommy mentre fa i conti con la diversità, permette ai piccoli lettori di avvicinarsi alla Sindrome di Down, e più in generale alla diversità, in un percorso di accettazione serena.

Marie-Aude Murail, *Oh boy!*, Firenze, Giunti, 2008

"Bart si sedette in poltrona e i due fratelli si guardarono. Li unì il medesimo sorriso, un misto di tenerezza e ironia. 'Grazie per tutto' disse Siméon. 'Grazie per il resto'. Grazie di essere entrato nella mia vita senza avvisare. Grazie di averne cambiato il corso e di aver cambiato me stesso. Ma siccome tutto questo non si confessa quando si è il fratello maggiore, Bart non aggiunse nulla". Tre fratelli, orfani, alla ricerca di qualcuno che si prenda cura di loro. Un fratellastro gay alle prese con se stesso e responsabilità più grandi di lui. Una storia delicata che tocca temi difficili dalla malattia alla diversità, dalle relazioni alle responsabilità.

Marie-Aude Murail, *Mio fratello Simple*, Firenze, Giunti, 2009

"Tutti gli sguardi si rivolsero su Simple. Aveva le mani sotto il tavolo e gli occhi bassi. 'Sì, ecco' disse Kléber 'È mio fratello maggiore. È ri... ritardato mentale' [...] Perché il piccolo era il grande e il grande era il piccolo". Cosa succede se in un appartamento di studenti parigini arrivano due fratelli di cui il più grande, Simple, ha il cervello di un bambino di tre anni? Una bella storia che affronta con ironia il tema della diversità e dei pregiudizi e indica nella capacità di ascolto e di immedesimazione una possibilità di contatto e di apertura.

Cynthia Lord, *Niente giochi nell'acquario*, Casale Monferrato (AL), Piemme, 2009

"A volte vorrei che qualcuno inventasse una pillola che fa guarire dall'autismo durante la notte. Come svegliandosi da un lungo coma, David mi direbbe: 'Diamine, Catherine, dove sono stato tutto questo tempo?' E diventerebbe un fratello normale, [...] con il quale si può scherzare e anche litigare". È la stessa Catherine che racconta la sua estate, le sue amicizie, l'incontro con Jason che non cammina e ha un grosso quaderno pieno di schede illustrate che gli permettono, indicandole, di comunicare. Ma soprattutto racconta il suo desiderio di "normalità", la sua fatica ad accettare il fratellino e a non vergognarsi di lui mentre fa i conti con i pregiudizi che sono dentro ciascuno di noi.

David B., *Il grande male*, Bologna, Coconino Press, 2010

"Perché dovrei scocciare i miei genitori per una piccola esplosione nella mia testa quando hanno già abbastanza da fare con mio fratello?". Questa lunga autobiografia a fumetti, che porta la firma di un maestro internazionale del *graphic novel* ed è considerata il suo capolavoro, racconta l'infanzia e l'adolescenza dell'autore e la storia della sua famiglia nella difficile accettazione dell'epilessia del fratello maggiore, mostrando le fatiche e i percorsi alla ricerca di impossibili guarigioni e di possibili soluzioni. La forma grafica non ne fa un libro per i ragazzi più giovani ma piuttosto per giovani adulti.

Julie Anne Peters, *Luna*, Firenze, Giunti, 2010

"Eh sì, le volevo bene. Non poteva che essere così. Lei era mio fratello [...] Come ti ho già detto, sono un transessuale. TS, se preferisci. Dovevo essere una ragazza, e lo sono, ma sono nato nel corpo sbagliato. Una sorta di anomalia che mi porto dietro dalla nascita". Liam-Luna narrato dalla voce della sorella, nel primo romanzo che nell'affrontare il tema dell'identità sessuale si ferma in

particolare su quello della transessualità. Un tema difficile che si tende a nascondere, soprattutto ai ragazzi che invece ne sentono tanto parlare, spesso in maniera distorta, dai mass media. Tanto più è importante questo romanzo perché sono proprio le parole dei libri, le storie, che possono aprire la strada alla conoscenza, all'accettazione e al superamento dei pregiudizi.

Marco Berrettoni Carrara, Chiara Carrer, *È non è*, Firenze, Kalandraka, 2010

“Un’ombra lungo i muri scivola e scompare. Chi è? [...] è Sara, mia sorella! Lei è così, resta ore immobile, non parla, non ascolta, non guarda, spesso non partecipa a nessuno gioco”. Poche parole e intense, bellissime illustrazioni per dare voce a una sorella bambina che esprime tutto il suo sconcerto, la sua paura e il suo affetto per Sara che vive in un suo mondo lontano ma è capace di “un affetto infinito e indistinto e tra il genio dei suoi calcoli e i colori dei suoi disegni Sara si illumina!”. Poche parole che sanno però dare voce ai sentimenti di tanti fratelli e sorelle di carne che, ascoltandole, si sentiranno meno soli.

Doris Meißner-Johannknecht, Melanie Kemmler, *Ein Geburtstag*, Zurigo, BajazzoVerlag, 2007

La storia, con grandi illustrazioni e poche righe di testo, racconta di due ragazzini gemelli, uno dei quali, disabile, non vive in famiglia ma ritorna tutti gli anni per festeggiare a casa il compleanno. È il fratello non disabile a descrivere tutti i preparativi fatti per questo arrivo, dalla sistemazione della cameretta alla predisposizione dei giochi e della musica preferiti dal suo gemello, è sempre lui che pensa a quello che faranno. Pian piano alla gioia per il prossimo incontro si affianca il dolore per la disabilità del fratello che non potrà neanche mettere le candeline sulla torta perché non è capace, che sarà sempre così “come un bimbo nel lettino per tutto il tempo che vivrà”. Ed emerge la domanda che lo accompagna sempre “perché a te e non a me?” insieme alla profonda sintonia che, nonostante la lontananza, unisce i due fratelli.

10. La stanza di mio fratello: qualche lettura per gli adulti

a cura di Annalisa Brunelli
Cooperativa Accaparlante

Clara Sereni (a cura di), *Amore caro*, Milano, Cairo, 2009

I fratelli Amurri, Oliviero Beha, Barbara Garlaschelli, Kicca Menoni... Persone note, accomunate in questo libro dalla vicinanza a persone più fragili, con disabilità psichiche o fisiche. Persone che, come dice Clara Sereni nell'introduzione, “trovandone il tempo fra i mille e mille impegni diversi della loro vita, hanno compiuto uno sforzo di confessione non facile: chi legge con sguardo ignaro può non crederci, ma anche questo è un outing, di quelli che può succedere, su di un piano o su un altro, di pagare a prezzo di mercato [...] Per queste ragioni, mettere insieme *Amore caro* ha richiesto molto tempo, molte energie, molta cura. Il risultato è un regalo che tutte e tutti quelli che hanno scritto mettono a disposizione di lettori e lettrici. Con la speranza forte che possa aiutare altri a trovare le parole per dirlo, la forza di uscire dall'isolamento muto e impotente in cui tante persone si rinchiodano e sono rinchiusi”.

Gaia Rayneri, *Pulce non c'è*, Torino, Einaudi, 2009

“Io ho pensato che Pulce non c'è e non ci sarà mai, non c'è per i periti e non c'è per i libri di mamma Anita, non c'è per le maestre perché non suona Bach, non c'è per i paparazzi perché suo padre non l'ha violentata, non c'è per tutti noi perché lei non è e non vuole essere come noi ce la immaginiamo. Pulce è qui e sorride allegra come sempre, sembra contenta di tornare a casa”. “Mi interessava raccontare i fatti in modo oggettivo – dice l'autrice –. Non mi va di incanalare il dolore nelle solite categorie: rivendico il mio diritto ad avere uno sguardo distorto, un'emozione distante. Ho cercato di non dipingerci come eroi, ma come una normale famiglia, in bilico tra affetto e nevrosi”. Una storia vera raccontata con gli occhi della ragazzina di allora.

Karl Taro Greenfeld, *Fratello unico*, Milano, Piemme, 2010

“Nell’amare Noah non c’è nient’altro da guadagnare se non quelle lezioni di pazienza e disponibilità e generosità e altruismo. Forse se si trattasse di mio figlio o mia figlia avrei sentimenti diversi, ma lui è mio fratello, e non sono i doveri di un fratello diversi da quelli di un genitore? Sostanzialmente, mi dico, la mia più grande opportunità di essere felice sta nel voltare le spalle e andarmene. Ma so che non posso”. La storia, vera, di una relazione profondissima e terribilmente dolorosa, tra due fratelli.

Anne Icart, *La stanza di mio fratello*, Milano, Corbaccio, 2010

“Non si da mai la parola ai fratelli e alle sorelle degli handicappati, che invece sono spesso molto più soli dei genitori. Soprattutto quando quei fratelli e sorelle non sono numerosi. Viene da considerarli meno colpiti dall’handicap perché non sono la carne della carne dell’handicappato [...] Ho capito che si poteva amare e odiare allo stesso tempo. E dirlo. Pentirsi, avere rimorsi, ma ammirare. E dirlo. Che il ruolo della sorella di un handicappato non è più facile di quello di suo padre o di sua madre. E dirlo. Che è diverso. Che ci si rimane imprigionati per tutta la vita, dalla nascita alla morte. Che si passa per tutti gli stati. Ma che il ventaglio di sentimenti, dal peggiore al migliore, offerto da tale fratellanza sbilenca è un vero e proprio dono. E dirlo”.

Carlo Gnetti, *Il bambino con le braccia larghe*, Roma, Ediesse, 2010

“Raccontare questa storia era per me un’esigenza incontenibile: nell’ultimo periodo della vita di Paolo, quando ormai avevo capito che la sua strada era segnata e non sarebbe riuscito a sopravvivere a cure di psicofarmaci così pesanti, avevo già cominciato a tenere una sorta di diario per evitare che alcuni ricordi potessero smarrirsi”. La storia del fratello dell’autore dalle prime manifestazioni del suo disagio mentale agli ultimi giorni della sua vita, sullo sfondo di un’Italia che si sta riprendendo dalla guerra e dell’inarrestabile processo di cambiamento che ha portato alla riforma Basaglia.

Annamaria Bonucci, *Il futuro è lunedì*, Milano, Corbaccio, 2011

“Me n’ero accorta. Alessandro aveva qualcosa che non andava, ma non gli davo tanto peso. A casa nessuno lo faceva per cui per me era la normalità [...] Ciò che in casa di sicuro non pesava, fuori, a contatto con la gente, diventava un problema e mi resi conto che non era solo Alessandro il diverso ma anche io: la sorella”. L’autrice ha tre anni quando nascono i gemelli, uno dei quali con la sindrome di Down. In questo libro ne ripercorre la storia, che si snoda a partire dagli anni ’60 quando ancora non c’è integrazione scolastica e l’unica soluzione pare quella di ricoverare il bambino in un istituto per sordi e per ciechi. Una vicenda strettamente intrecciata con la sua storia personale e, sullo sfondo, con la storia di quegli anni ancora difficili per chi aveva una disabilità.

11. Ma chi è questo fratello? Un’esperienza di laboratorio su fratelli e sorelle di persone con disabilità

di Giovanna Di Pasquale e Sandra Negri
Cooperativa Accaparlante

Perché questo laboratorio?

Sibling: questo termine, mutuato direttamente dall’inglese, si riferisce nel contesto della relazione fraterna in presenza di una persona con disabilità al fratello o alla sorella non disabile.

La relazione fraterna inizia a essere indagata nella maniera più approfondita dalla metà degli anni ’50, dapprima in termini di caratteristiche di personalità poi anche con un approccio sistemico che coinvolge tutto l’orizzonte familiare.

Per trovare però un interesse specifico verso i fratelli e le sorelle di persone con disabilità occorre

arrivare a tempi più recenti; negli anni '90 accanto a contributi di taglio scientifico comincia a emergere la “voce” dei *siblings*. Attraverso importanti percorsi di rielaborazione personale e di sostegno reciproco questa componente della famiglia emerge con un’ autonomia e con problematiche e risorse proprie. Questo osservatorio viene a essere illuminato attraverso la rilettura dell’esperienza personale che alcuni tra i fratelli e le sorelle si sentono e vogliono poter fare, per se stessi e anche in modo pubblico, come avviene per esempio per l’esperienza più nota in Italia del Gruppo Siblings Onlus, nato a Roma nel 1997, la cui attività è ben visibile sul sito omonimo. Questo filone di interesse si è rivelato anche nella realtà territoriale in cui ha sede la cooperativa Accaparlante, Bologna e provincia, producendo negli ultimi anni, attraverso l’azione di enti e associazioni storiche dell’ambito della disabilità, iniziative di sensibilizzazione e informazione quali il Seminario “Fratelli e sorelle: crescere insieme con la disabilità” – Aias Bologna nel marzo 2009 e il Seminario “Mio fratello è figlio unico” – Comune di San Lazzaro di Savena e Cooperativa Accaparlante nel dicembre 2010 (di quest’ultimo si dà conto in modo approfondito nelle pagine di questo numero della rivista?<A ME SEMBRA CHE SE NE PARLI NEL PAR. 7 DELLA PRESENTE MONOGRAFIA!!!>).

Proprio a partire dall’apertura di questa pista di esplorazione del sistema famiglia, nel novembre dello scorso anno su sollecitazione forte dell’Associazione CEPS (Centro Emiliano Problemi Sociali per la Trisomia 21) e in collaborazione con la Cooperativa Accaparlante, si è realizzata una prima esperienza, “Ma chi è questo fratello?” di formazione e sostegno ai percorsi personali che, con un taglio laboratoriale, ha coinvolto tutte le componenti familiari: il gruppo di genitori, il gruppo di fratelli e sorelle, il gruppo di figli e figlie con disabilità.

Con questo percorso si è voluto tentare di tenere come specifico fuoco la posizione dei *siblings*, componente essenziale del sistema famiglia ma spesso silenziosa e nascosta, e attraverso questa specifica lente si è cercato di ripercorrere e condividere i significati che ognuno dà al proprio essere padre, madre, fratello, sorella negli aspetti di forza e di fragilità.

Attraverso gli incontri ci siamo mossi nell’esplorazione del legame affettivo, riconoscendone la potenza, l’ambivalenza insieme alla necessità, soprattutto in alcuni snodi biografici, di deporre la nostra personale esperienza accanto a quella degli altri e di metterla in dialogo.

La complessità del tema e la sua ricchezza necessitano di tempi spesso non brevi per condividere ed elaborare ciò che emerge; in questo senso l’iniziativa si è posta nei confronti dei partecipanti come una prima occasione con l’obiettivo condiviso di costruire le condizioni perché il lavoro potesse poi continuare nel tempo con costanza e secondo esigenze sempre legate alla specificità di ogni situazione. Non si è voluto, quindi, solo un evento ma un percorso a tappe da pensare e realizzare attraverso il continuo coinvolgimento di tutti i soggetti interessati.

Incontri con i genitori

Lo spazio-tempo dedicato al gruppo dei genitori ha cercato un allestimento capace di stimolare una partecipazione attiva e lo scambio fra i partecipanti in un clima che fosse sempre rispettoso delle storie e delle esperienze portate.

Il senso del lavoro va quindi rintracciato da un lato nel dare parola e ascolto alle esperienze dei genitori in merito allo specifico osservatorio del rapporto con i propri figli e del rapporto tra fratelli in presenza di una disabilità e dall’altro nel fare emergere i nodi percepiti come particolarmente difficili, per poter condividere atteggiamenti, strategie e modalità di azione utili ad aumentare il ben-essere e lo stare bene reciproco dentro al nucleo familiare.

Le fasi di lavoro hanno toccato tre nuclei.

Ascolto della “voce” del genitore: racconti, riflessioni che riportano al senso ampio della funzione genitoriale (prendersi cura, accompagnare, sostenere emotivamente, preparare il distacco...) che accomuna l’esperienza dell’essere genitori alle valenze specifiche della situazione in cui uno dei figli ha una disabilità.

Ascolto della “voce” dei fratelli e delle sorelle: il secondo nucleo è stato dedicato all’ascolto di testimonianze di chi, già adulto, ragiona e riflette sulla propria esperienza dell’essere fratello o sorella di una persona con disabilità. È un momento importante per tentare di capire le ragioni e le emozioni dell’altro, di un altro in questo caso molto vicino come lo è un figlio o una figlia.

Dialogo fra queste due voci, tra esperienze mediate ed esperienze dirette: dal dialogo a distanza prodotto dalla messa in comune delle riflessioni scaturite dall’ascolto delle testimonianze siamo arrivati a illuminare in modo più diretto i percorsi biografici e i vissuti dei genitori presenti.

“Spesso mi sono sentita dire di essere una mamma attenta nei confronti di Francesca, non so cosa spinga gli altri a pensare questo di me: di sicuro io mi faccio sempre un sacco di paranoie sull’efficacia e sulla validità del mio ruolo di mamma, sia nei confronti di Francesca sia nei confronti di Giorgia. Nella mia vita non mi preoccupa solo il futuro di Francesca, ma anche il presente e il futuro di Giorgia. E lo struggimento di sottofondo che mi accompagna quotidianamente è rivolto anche a Giorgia, e alla sua condizione ‘rara’ di adolescente normale, ma diversa: l’aver una sorella disabile”. (1)

Così si apre la lettera di Milena, mamma di Giorgia e Francesca, lettera che ha rappresentato il primo materiale di lavoro su cui il gruppo si è concentrato con grande capacità di ascolto e partecipazione. Le riflessioni nate da qui ci hanno introdotti al senso ampio della funzione genitoriale, e abbiamo ritrovato nelle parole di Milena molti degli interrogativi che accomunano per tutti l’esperienza dell’essere genitori, nonché l’ambivalenza di ogni relazione affettiva importante, il peso del continuo confronto fra il genitore interno ideale e la nostra reale esperienza. È stato anche possibile cominciare ad avvicinarsi alle sfumature specifiche delle situazioni in cui uno dei figli ha una disabilità.

L’esplorazione del proprio ruolo come genitore avviene attraverso il coraggioso riconoscimento delle “paure”, dei timori che si hanno. E i partecipanti al gruppo sono stati capaci di dare un nome in modo esplicito alle paure prevalenti:

- paura di non essere equi, di togliere a uno per dare all’altro;
- paura di trasmettere le proprie emozioni negative;
- paura di caricare di eccessive responsabilità il figlio “sano”.

Ogni sentimento ha dentro di sé anche la sua ombra e così le paure si portano dietro anche il seme della speranza; la voce di Milena diventa in qualche modo un po’ il simbolo di una madre che interroga se stessa, la voce di una persona che non smette di cercare, di voler imparare a essere genitore, di confrontarsi con gli altri.

Questo primo lavoro ha permesso di fare emergere una consapevolezza importante: anche a essere genitori si impara e determinate situazioni, come è quella dell’esistenza di un figlio con disabilità, amplificano e sottolineano passaggi comuni cruciali dell’essere genitori rinforzandone radicalità e complessità.

Su questo terreno comune si sono focalizzate due questioni di fondo, percepite come passaggi cruciali nell’esperienza vissuta:

- l’importanza di non fare aderire totalmente l’identità del figlio e della figlia alla dimensione del legame con il fratello o sorella con disabilità. I genitori sono impegnati a sostenere il processo di identità dei propri figli, provando a esercitare una grande, e non sempre facile, attenzione per non schiacciarli in modo pesante nel ruolo di “fratello o sorella di...”, attenzione che passa attraverso il riconoscimento dei legami ma anche della capacità di separazione;
- dire o non dire? Comunicare la condizione del/della figlio/a con disabilità ai fratelli non è un atto scontato e spesso lasciare nel non detto sembra la scelta più adatta per non esasperare le differenze. Il non detto però è un’area di incertezza che, per i fratelli e le sorelle, può diventare alimento di paure e incomprensioni, le quali a loro volta pesano nella relazione con i genitori e con i fratelli e le sorelle disabili. È importante trovare “parole vere per dirlo”, parole che – con il modo e lo stile che ogni persona sente come proprio – aiutino la famiglia a non negare, ma anche a non ridurre tutto alla disabilità.

“Essere fratello o sorella di una persona con disabilità è un’esperienza determinante per ognuno di noi e certamente è una condizione che ci accompagnerà per tutta la vita. È difficile descrivere, a chi non lo viva, l’importanza e la profondità di questo legame fatto di codici, di silenzi, di sguardi, di vecchi giochi e di nuovi modi di stare insieme”. (2)

Il secondo nucleo si è focalizzato sulle parole dirette dei fratelli e delle sorelle; abbiamo visto e ascoltato la testimonianza, sotto forma di intervista video (3), di Catia, sorella minore di Andrea, e letto una lettera di Giulia (3), sorella maggiore di Stefano, a cui è seguita la proposta di un “gioco a squadra” in cui provare a sostenere in maniera alternata i pro e i contro delle scelte che Giulia poteva fare rispetto al futuro del fratello.

Le parole dei fratelli e delle sorelle ci permettono di comprendere meglio la specificità di questo rapporto e lo rendono davvero unico nel panorama della relazionalità: è normalmente la relazione di più lunga durata che l’individuo sperimenta ed è probabile che sopravviva a quella genitoriale. I fratelli condividono lo stesso spazio familiare e sono legati da una relazione in cui i ruoli sono ascritti, si diventa cioè fratelli o sorelle non per scelta ma per nascita.

Ognuno, in ogni famiglia, riveste un ruolo attribuitogli attraverso una mescolanza di elementi. Nelle situazioni in cui uno dei figli vive una disabilità, il ruolo rivestito dagli altri fratelli tende spesso a concentrarsi in modo anche esclusivo nella funzione di fornitore di aiuto e sostegno, nel tempo presente e in quello che si proietta verso il futuro.

Forse anche per questo il lavoro del gruppo ha messo subito in luce come il nodo della responsabilità sia centrale nelle relazioni familiari e per le scelte di vita. Responsabilità che si intreccia alle aspettative che i genitori possono avere nei confronti dei figli “sani” e alle aspettative e desideri di questi ultimi.

Quanto un fratello o una sorella sono responsabili per la vita del figlio con disabilità? Quanto questa responsabilità è condivisa, imposta, preparata insieme?

Alcuni genitori presenti hanno espresso la volontà di “lavorare perché la responsabilità non sia solo del fratello o della sorella”, indicando nella costruzione di un progetto per la vita adulta del proprio figlio disabile l’area del loro impegno.

Pensare a un progetto per la vita adulta significa anche lavorare su tempi lunghi che riconoscono come fondata la consapevolezza che a diventare grandi si comincia quando si è piccoli e che nella rete familiare questo comporta una grande attenzione ai bisogni e ai desideri di tutti i componenti.

Per avviarci alla conclusione di questi primi appunti di riflessione che riprendono solo alcuni degli aspetti salienti, ci preme sottolineare come nel tempo/spazio degli incontri il gruppo abbia cercato di praticare l’attitudine al dialogo fra le voci dei genitori presenti e le voci dei *siblings* mediate dal racconto.

Un dialogo coinvolgente, emozionante e spesso anche capace di spiazzare, come può succedere quando l’ascolto dell’altro porta alla luce ragioni ed emozioni che non sono le nostre.

Così è accaduto in alcuni momenti anche per le madri e i padri coinvolti; l’ascolto dei pensieri, delle fatiche e delle aspettative espresse da altri fratelli e sorelle ha permesso loro di avvicinarsi un po’ di più al proprio figlio o alla propria figlia, di illuminare anche quei sentimenti più difficili come la gelosia, la rabbia che si fa maggior fatica ad accettare nelle relazioni all’interno delle famiglie.

In alcuni momenti della vita ogni figlio, ogni figlia vuole sentire l’amore dei genitori tutto per sé, ha bisogno di sentirsi unicamente riconosciuto per se stesso e non in rapporto ad altri, anche se fratelli.

Quando nella famiglia c’è un figlio disabile è quasi inevitabile che si mobilitino energie e pensieri verso di lui, il che non implica un minore affetto per gli altri ma, forse, meno attenzioni e azioni.

L’immagine che abbiamo delineato allora, in chiusura degli incontri, è quella della ricerca di un equilibrio fra il preservare il legame tra i fratelli non collegandolo solo alla cura o alla presa in carico: un equilibrio prezioso e fragile in cui il genitore cerca il più possibile, per come può e sa, di

alimentare il fuoco dell'amore e della vicinanza non oppressiva per tutti i figli, i quali riguardo a questa richiesta di presenza affettiva sono tutti sullo stesso piano.

- 1) Da: AA.VV, *Come pinguini nel deserto*, Pisa, Edizioni Del Cerro, 2005
- 2) Lettera tratta dalla sezione "La nostra esperienza" nel sito www.siblings.it
- 3) La testimonianza è stata inserita nel filmato "Mio fratello è figlio unico" visionabile su <http://blip.tv/file/4477931>
- 4) Lettera tratta dalla sezione "La nostra esperienza" nel sito www.siblings.it

Incontri con i ragazzi e le ragazze con disabilità

di Tristano Redeghieri
Cooperativa Accaparlante

Il primo incontro era impostato sulla conoscenza per entrare in relazione.

Questo passaggio è stato fatto attraverso giochi che prevedevano attività di movimento, con la musica, e attività teatrale.

In un primo momento si intuiva che alcuni dei ragazzi facevano fatica a sostenere lo sguardo e a esporsi nelle attività o a parlare di sé.

I momenti di pausa sono diventati momenti informali in cui ciascuno parlava di sé e di ciò che sentiva in quel momento. Da questi momenti si è cominciato a creare il gruppo attraverso un clima di confidenza che ci è stata indispensabile per procedere con il lavoro degli incontri successivi.

Questo ci ha permesso di entrare nel vivo del tema "fratelli". Attraverso il gioco degli animali ci siamo prima trasformati noi in animali, poi abbiamo pensato ai fratelli come fossero animali.

Le risposte tenevano conto del tipo di relazione che ogni ragazzo ha con il proprio fratello/sorella: affetto, coccole, senso di protezione, caratteristiche proprie dei fratelli sia dal punto di vista del carattere che degli interessi personali.

Ogni momento si concludeva con attività di rilassamento, nelle quali i ragazzi si lasciavano andare con facilità.

Il secondo incontro aveva come tema la responsabilità di se stessi, la capacità di scegliere per se stessi, di cercare situazioni piacevoli e di benessere.

Sempre attraverso strumenti quali musica, contatto corporeo, contatto di sguardi, giochi, siamo entrati nel tema attraverso scambi verbali e condivisione dei vissuti personali di ognuno.

Siamo così passati a parlare della responsabilità sul lavoro e in famiglia.

Nell'attività di conclusione il tema si è trasformato nella responsabilità e possibilità di esprimere ciò che sentiamo, soprattutto ai fratelli. *"Ti ho sempre molto considerata ma mi vergogno a dirtelo"; "Ti voglio bene"; "Non dico niente perché è troppo difficile dirti le cose"; "Dico sempre tutto"; "Voglio andare a ballare e a divertirmi"*.

Altro tema che è stato toccato è quello dei sentimenti. Attraverso attività teatrali ci siamo detti come ci si sente in situazioni come: urlare, mandare via le persone, sostenere lo sguardo dell'altro, ricevere un sorriso, esprimere la rabbia, potere dire ciò che dà fastidio del fratello/sorella.

Nel terzo incontro abbiamo iniziato dalla domanda: quando sei geloso e invidioso di tuo fratello/sorella?

"Sono invidioso/a perché domani va via e non mi prende con sé e non riesco a dirglielo. Mi fa male non riuscirci a dire ma avrei paura di ricevere un no".

"Ero geloso da piccolo/a perché i miei genitori passavano più tempo con lui/lei che con me".

"Lui/lei può fare cose che io non posso fare e non ne capisco la ragione".

"È difficile dire a mio fratello/sorella i miei sentimenti".

Abbiamo utilizzato questo spazio per manifestare le emozioni difficili da esprimere direttamente ai fratelli. Quindi non solo la gelosia ma anche altre emozioni.

Alla fine dell'incontro abbiamo ripensato a come il gruppo si è sentito: la conclusione maggiormente condivisa è stata quella che palesare le emozioni è difficile e a volte doloroso, ma necessario per poter poi stare meglio.

12. Imparare da loro: l'ascolto dei fratelli

di Giacomo Busi, formatore, e Rosanna De Sanctis, psicologa

Quando si parla di relazione tra fratelli, molti sono d'accordo nell'affermare che è un'esperienza unica, speciale, indissolubile, che prescinde, per molti aspetti, da ogni altro tipo di rapporto.

Contrariamente alle altre relazioni, la relazione fraterna sostiene due persone emotivamente nei momenti critici per tutto il corso della vita.

I fratelli garantiscono una relazione continua, che inizia con la nascita e dura tutta la vita.

Rappresentando la prima e forse la più intensa relazione tra pari per un bambino, quello tra fratelli è anzitutto un rapporto che fornisce un contesto per lo sviluppo sociale.

Grazie a queste interazioni sociali il bambino sviluppa le fondamenta per il futuro sviluppo della personalità e dei rapporti con gli altri, poiché ha l'opportunità di sperimentare la condivisione, l'imitazione, la rivalità e l'esteriorizzazione dei sentimenti.

I fratelli condividono segreti, si aiutano a vicenda, esprimono direttamente e apertamente i propri sentimenti e, volontariamente o casualmente, imparano l'uno dall'altro.

Attraverso la reciproca interazione sociale, apprendono un processo di "dare-avere", imparano a condividere, a imitarsi, dimostrano l'un l'altro i benefici della collaborazione, imparano a limare le differenze.

Oltre a essere compagni di gioco, infatti, i fratelli possono essere confidenti, possono dare e avere consigli; si forniscono un supporto reciproco che acquista un significato particolare quando maturano e lasciano la propria casa, e che continua quindi anche in età adulta.

Quando ai genitori viene chiesto perché abbiano scelto di avere un secondo figlio, la maggior parte risponde che la ragione principale è che non volevano che il primogenito fosse figlio unico. A torto o a ragione, le persone tendono a credere che i bambini crescano meglio con la compagnia dei fratelli.

La famiglia ha sempre avuto un ruolo sostanziale nella vita di ognuno. Essa fornisce al bambino le prime opportunità di esplorare, comunicare e interagire con gli altri, lo aiuta a capire come le sue azioni possono influenzare il comportamento altrui. Man mano che il bambino cresce, la famiglia cambia, come cambiano i genitori, i fratelli e la comunità stessa, la relazione tra i membri della famiglia si modifica e i contatti sociali al di fuori di essa si espandono e maturano.

La famiglia può essere vista come un sistema interrelato che supporta l'interdipendenza dei singoli membri. Ogni membro è un elemento importante del sistema e la sua personalità influenza quella degli altri membri. Ecco perché le relazioni familiari non sono mai semplici come possono sembrare.

La nascita di un bambino comporta tutta una serie di cambiamenti che portano a un riassetto della famiglia e del suo equilibrio; quando c'è già un altro figlio, questa operazione può diventare più complicata, poiché bisogna tenere conto dei suoi sentimenti e del cambiamento del suo mondo, che fino a poco tempo prima non includeva altri protagonisti oltre a lui e ai suoi genitori e in cui il soggetto delle cure e delle attenzioni era unicamente lui.

Cosa succede quando il tanto atteso fratellino/sorellina non è come tutti l'avevano immaginato/a?

C'è qualcosa di unico, di speciale, nel crescere in una famiglia in cui un fratello o una sorella ha una disabilità.

A causa della visione frammentaria che per anni si è avuta delle famiglie che hanno bambini con disabilità fino a tempi abbastanza recenti, scarsa attenzione è stata prestata ai fratelli. Oggi, al contrario, sia i genitori che gli specialisti cominciano ad ascoltarli: incoraggiati a discutere le loro esperienze, si sta iniziando a imparare dai fratelli.

Dopo aver appreso che il nuovo arrivato ha una disabilità, tutti i progetti fatti per lui, le speranze e le certezze che si avevano prima della sua nascita, devono essere rimesse in discussione, sia i genitori che i fratelli devono affrontare la realtà e rinunciare alle loro aspettative e ai loro sogni sul bambino, preparandosi ad affrontare un'esperienza che cambierà permanentemente la loro vita e quella di ciascun membro della famiglia.

Le famiglie vivono spesso una serie di problemi e di bisogni nuovi e inattesi, ma nella larga maggioranza dei casi riescono ad attivare una gamma di forze, di risorse insospettate e di capacità del tutto nuove, di cui a volte sono inconsapevoli, che però consentono loro un adattamento positivo alla situazione. Come tutti i sistemi, dunque, anche quello familiare ha una tendenza intrinseca alla stabilità e una grande capacità di adattamento e crescita.

Negli anni sono aumentate quindi le ricerche sui processi di gestione dei problemi che la famiglia più o meno consapevolmente attiva nei confronti dei suoi bisogni (*coping strategies*), si vengono a definire interventi nuovi, quali le strategie di *empowerment* psicologico (potenziamento di capacità), la *self-advocacy* (autoaffermazione dei propri diritti), lo sviluppo di iniziative di mutualità dal basso (gruppi di mutuo aiuto tra genitori) e altre forme di sostegno alla famiglia. (D. Ianes, 1992< MANCA IN BIBLIOGRAFIA, INSERIRE CON I DATI MANCANTI>)

La nascita di bambino con Sindrome di Down muta l'equilibrio della famiglia, ma prima di tutto muta l'equilibrio dei singoli membri, a partire proprio dai genitori.

Quando ci sono altri figli, i genitori si preoccupano di quello che sarà il loro futuro e di come il fratello con Sindrome di Down potrà influenzare la loro vita.

E in questo cammino difficile dai primi mesi diventa importante potersi confrontare con gli altri, con gli amici, i familiari, con chi ha già avuto la stessa esperienza.

Crescere con un fratello con disabilità non è un'esperienza facilmente definibile, non è certo unidimensionale. Si hanno emozioni e sentimenti complessi verso i fratelli. I fratelli e le sorelle di una persona con disabilità sono componenti vitali nel sistema familiare.

In una piccola ricerca effettuata presso il CEPS (Centro Emiliano Problemi Sociali per la Trisomia 21) si sono incontrati un gruppo di fratelli e sorelle di ragazzi con la Sindrome di Down; questo gruppo è stato a sua volta suddiviso in due sottogruppi a seconda dell'età dei partecipanti. Si è osservato come i fratelli e le sorelle più grandi abbiano avuto a disposizione un numero minore di strumenti, nel passaggio di comunicazione della nascita di un fratello con la Sindrome di Down, rispetto ai giovani. Sono emersi però anche bisogni e difficoltà, risorse e curiosità, che hanno dimostrato come l'incontro fosse uno spazio di lavoro importante per i servizi che si devono incaricare di progettare un sostegno permanente, che accompagni i fratelli a un'elaborazione profonda e reale del loro vissuto. Il progetto deve avere come punto di partenza proprio loro: i loro vissuti tutti insieme formano una voce e una storia fondamentale, che può porre le basi per costruire una strada educativa moderna e che possa portare un beneficio non solo a loro direttamente ma a tutta la popolazione, aumentando le competenze inclusive di tutti gli individui.

Innanzitutto, quindi, è fondamentale ascoltare i fratelli, imparare da loro, e per loro, a comprendere cosa provano per riuscire ad adottare le giuste strategie di supporto e aiuto.

La chiave per una comunicazione efficace

Fornire informazioni chiare ai fratelli è più facile a dirsi che a farsi. Una comunicazione efficace tra fratelli e genitori o esperti è la chiave per riuscirci.

1. Ascoltare attivamente i fratelli. È il primo passo per fornire informazioni ai fratelli. Ascoltare attivamente vuol dire mettere da parte altri progetti o compiti mentre i fratelli parlano. Un

ascoltatore attivo assicura ai fratelli di comprendere cosa stanno dicendo, egli ripete o parafrasa la comunicazione, per dimostrare che sta ascoltando attentamente.

2. Non avere fretta. Può essere difficile per i fratelli fare domande, specialmente se le reputano imbarazzanti o se sono dolorose. Essi dovrebbero avere molto tempo per parlare, domandare, interpretare le informazioni. Quindi i genitori e gli esperti non devono pensare che essi abbiano bisogno di avere tutte le informazioni in una volta. Un procedimento graduale darà maggiore sicurezza che i fratelli assimilino le informazioni. Bisogna avere pazienza nelle domande e nelle risposte.

3. Fungere da modelli. Genitori ed esperti dovrebbero fungere da modelli ponendo apertamente domande e cercando di ottenere informazioni, per dimostrare che fare domande e cercare informazioni è un comportamento sano e valido. Essi possono inoltre essere modelli di comunicazione efficace esprimendo onestamente i loro sentimenti e pensieri.

4. Essere sinceri e onesti. Anche se i genitori sono ben informati, è possibile che i fratelli pongano domande alle quali non è facile rispondere. Le risposte devono essere accurate, quindi se il genitore non sa rispondere a una particolare domanda, dovrebbe dirlo, facendo ricerche insieme ai figli, per giungere a una conclusione.

5. Dare risposte comprensibili. Fornire troppe informazioni ai bambini piccoli o informazioni inadeguate e troppo semplicistiche ad adolescenti o adulti, impedirà una comunicazione efficace. Bisogna tenere in considerazione l'età e la particolare domanda che è stata posta, usando un linguaggio adeguato e accertandosi che la risposta sia stata compresa a pieno, anche chiedendolo apertamente.

6. Genitori ed esperti devono aspettarsi qualsiasi tipo di domanda dai fratelli. Favorendo un atteggiamento aperto. Accettando domande su ogni argomento legato alla disabilità. Nessuna domanda è insignificante, è importante rispondere a tutte con cura e comprensione.

7. Fornire informazioni bilanciate. Le informazioni possono essere presentate in vari modi. Concentrarsi sugli aspetti negativi darà una visione distorta della disabilità e delle sue implicazioni. Un approccio bilanciato in cui sia gli aspetti positivi che quelli negativi dell'argomento siano affrontati apertamente è sempre preferibile. I fratelli hanno bisogno di conoscere entrambi i lati, non informazioni dirette in un'unica direzione.

8. Continuare conversazioni precedenti. Genitori ed esperti non dovrebbero aspettarsi che i fratelli comprendano le risposte a domande complesse con un'unica spiegazione. Riprendere condivisioni precedenti può essere utile per assicurarsi che l'abbiano fatto e per dare eventuali ulteriori spiegazioni.

13. Bibliografia e sitografia di riferimento

AA.VV., *Come pinguini nel deserto. Genitori di figli con Sindrome di Down a confronto*, Tirrenia (PI), Del Cerro, 2005

F. Bellan e I. Manzato, *Fratello Sole – Sorella Down*, Roma, Armando, 2004

L. Bruno, S. Cimini, P. Host e M. Riviello, *Primi risultati di un'esperienza clinico-organizzativa territoriale in riabilitazione dell'età evolutiva: gruppo terapeutico di genitori di bambini e adolescenti affetti da patologia neuropsichiatrica grave, in collaborazione tra servizi NPIA e Psichiatria adulti*, Atti XXIV Convegno Nazionale S.I.N.P.I.A, Bari 27-30 maggio 2008

C. Calzone e M.S. D'Andrea, *La scelta di un secondo figlio nella famiglia di un bambino con handicap*, in "Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza", Vol. 63, 1996

- D. Carbonetti e G. Carbonetti, *Vivere con un figlio Down*, Milano, FrancoAngeli, 2007
- V.G. Cicirelli, *Sibling Relationships across the Lifespan*, New York, Plenum Press, 1995
- V. Coppola, *Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 2007
- J. De Ajuriaguerra, *Manuale di Psichiatria dell'infanzia*, Roma, Masson, 1981
- A. Dondi, *Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili*, in "Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane", n. 48, 2008
- J. Dunn, *Young Children's close Relationships. Beyond Attachment*, USA, Sage, 1993
- A. Farinella, *Difficoltà e risorsa: la relazione fraterna nella famiglia con disabilità*, in M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita*, Trento, Erickson, 2009
- C. Fermariello e A. Gwis, *Essere sorella o fratello di persona con SD*, in "Sindrome Down Notizie", n. 2, 2002, pp. 53-54
- M. Giannantonio (a cura di), *Psicotraumatologia e Psicologia dell'emergenza*, Salerno, Ecomind, 2005
- B. Glasberg, *The Development of Sibling's Understanding of Autism*, in "Journal of Autism and Developmental Disorders", n. 30, 2000, pp. 143-456
- N. Gold, *Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism*, in "Journal of Autism and Development Disorder", Vol. 23, n. 1, 2005, pp. 147-163
- F. Knott, C. Lewis e T. Williams, *Siblings Interaction with Learning Disabilities: a Comparison of Autism and Down Syndrome*, in "Journal of Psychology and Psychiatry", n. 36, pp. 965-976
- M. Lanners e R. Lanners, *L'adattamento dei fratelli e delle sorelle di bambini affetti da Autismo*, in: "Autismo Oggi", n. 8, 2005
- M. Mignardi, *Fratelli e sorelle*, in: M. Tortello, M. Pavone, *Pedagogia dei genitori*, Torino, Paravia, 2000, pp. 241-258
- R. Piperno (a cura di), *Segnali da un mondo sommerso: essere fratelli di ragazzi con problemi*, Roma, CCSC, 2006
- P. Rosenbaum, S. King, M. Law, G. King e J. Evans, *Family-Centred Services: a Conceptual Framework and Research Review*, in "Physical and Occupational Therapy in Pediatrics", n. 18, 1998
- A.M. Sorrentino, *La famiglia di fronte all'handicap*, Milano, Raffaello Cortina, 2006
- K. Strohm, *Siblings. Sostenere i fratelli di bambini con disabilità*, Atti del Seminario, Fondazione Ariel, Rozzano 18 febbraio 2006

G. Valtolina, *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, Milano, Franco Angeli, 2004

A. Witgens e J. Hayez, *Il vissuto delle fratrie dei bambini con handicap mentale: dall'adattamento al disturbo mentale*, in "Quaderni acp", n. 12, 2005, pp. 133-138

A. Zambon, *La persona con Sindrome Down. Un'introduzione per la sua famiglia*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 1996.

Sitografia

Siblings, sorelle e fratelli di persone con disabilità
www.siblings.it

Autistic Kids: The Sibling Problem
www.time.com/time/health/article/0,8599,1698128,00.html?cnn=yes

Autism siblings
www.autismsiblings.org/

Vivere con un fratello disabile: quale fatica e quali opportunità di crescita?
www.oltreilsogno.it/famiglie/fratello.asp

I fratelli di persone disabili. Ricerca sui loro vissuti personali e sul loro ruolo di aiuto
www.prodigio.it/articoli.asp?idarticolo=601