

## DIECI ANNI DI AUTO MUTUO-AIUTO PER SORELLE E FRATELLI DI PERSONE CON DISABILITA'

Relazione presentata al convegno "I gruppi di auto-mutuo aiuto" organizzato dalla Cooperativa Agape in collaborazione con il XII Municipio di Roma.

16 novembre 2009

di Giulio Iraci

### IL COMITATO SIBLINGS - ONLUS

Il Comitato Siblings-onlus è un'organizzazione senza fini di lucro che si rivolge a tutte le sorelle e i fratelli di persone con disabilità che vogliono confrontarsi e desiderino condividere il proprio vissuto con persone che possono comprenderli appieno.

Fin da piccolissimi o comunque fin da quando inizia la nostra condizione, noi "siblings" – termine inglese che significa sia "sorella" sia "fratello" – conosciamo la diversità e le difficoltà che essa comporta. Anche noi, come i nostri fratelli, siamo oggetto di scherno o vittime di pregiudizi e discriminazioni. A scuola, a lavoro, con gli amici. Sembra incredibile ma accade. Eppure della disabilità conosciamo, più di ogni altro, anche le gioie: le soddisfazioni date da conquiste comuni, la comprensione delle difficoltà incontrate, un piccolo successo ottenuto con molta fatica. E' per questo che la principale finalità del Comitato Siblings è offrire ai fratelli l'opportunità di confrontare sia quelle difficoltà sia quelle gioie nella speranza che ciò si traduca in benessere per sé e per gli altri.

Le attività del Comitato Siblings consistono nella:

- promozione di *gruppi di auto-mutuo aiuto* riservati alle sorelle e ai fratelli di persone con disabilità
- partecipazione a *seminari e convegni* incentrati sulle tematiche riguardanti le persone con disabilità e le loro famiglie
- *collaborazione con Enti e Istituzioni* che si occupano di disabilità con l'obiettivo di:
  - offrire ai fratelli e alle sorelle delle persone con disabilità la possibilità di esprimersi condividendo e confrontando le proprie esperienze personali
  - promuovere il *sostegno alla famiglia* attraverso lo scambio di idee e di informazioni che rafforzino le competenze e il ruolo dei familiari
  - facilitare il dialogo tra gli specialisti per favorire un *approccio integrato alla disabilità*
  - sostenere la *ricerca scientifica* sulle malattie rare e la sua corretta divulgazione

Gli strumenti di cui si avvale il Comitato Siblings sono:

- il *sito web* ([www.siblings.it](http://www.siblings.it))
- la *mailing list*

Il Gruppo Siblings è composto e gestito esclusivamente da fratelli e sorelle di persone con disabilità organizzati in *Comitato promotore* e si propone di contribuire allo sviluppo di un maggiore riconoscimento del ruolo dei siblings nella vita delle persone con disabilità.

### I GRUPPI DI AUTO-MUTUO AIUTO PER SORELLE E AI FRATELLI DI PERSONE CON DISABILITÀ

*Che cos'è un gruppo di auto mutuo aiuto per sorelle e fratelli di persone con disabilità?*

I gruppi di auto-mutuo aiuto sono delle piccole comunità di persone che si incontrano per affrontare e condividere una comune condizione. La grande varietà di tali condizioni fa sì che esistano gruppi molto

diversi gestiti e organizzati con modalità differenti. I nostri sono formati esclusivamente da *sorelle e fratelli adulti di persone con disabilità*, sia essa fisica, intellettuale, psichica o sensoriale.

*Quali sono le caratteristiche fondamentali di un gruppo si a.m.a. per siblings?*

Le caratteristiche fondamentali dei nostri gruppi sono la spontaneità, la libertà e l'informalità.

L'adesione ai nostri gruppi è spontanea; durante gli incontri si è liberi di parlare o semplicemente di ascoltare e questo diritto al "semplice ascolto" è per noi un valore irrinunciabile.

*Quanti sono i partecipanti?*

Ogni gruppo, di norma, è composto da 5 a 8 partecipanti. Qualora se ne presenti l'opportunità sono possibili delle eccezioni, la cui valutazione spetta al facilitatore in accordo con i supervisori.

*Con quale frequenza si riunisce un gruppo?*

Un gruppo già avviato si riunisce di norma una volta al mese.

Nella fase di avviamento i partecipanti si impegnano a partecipare a tre incontri con cadenza settimanale. E' un impegno minimo che riteniamo indispensabile affinché chi partecipa possa esprimere una valutazione consapevole. Alla fine del terzo incontro infatti ognuno è chiamato a esprimere un giudizio sull'esperienza vissuta all'interno del gruppo e decidere liberamente se interromperla o proseguire.

L'impegno ai primi tre incontri è previsto anche per ogni nuovo ingresso successivo alla fase di avviamento.

*Il gruppo ha una durata massima?*

No. Un gruppo continua a riunirsi finché i suoi partecipanti sentono il bisogno di farlo. Perciò in teoria non ci sono limiti di tempo. Un gruppo di Roma è attivo da oltre tre anni e i suoi partecipanti non danno alcun segno di voler interrompere gli incontri (nonostante ne sia io il facilitatore!).

*Quanto dura un incontro?*

La durata di un incontro è solitamente di un'ora e mezza.

*Dove si riunisce il gruppo?*

In virtù della regola dell'informalità, gli incontri si tengono nella casa di uno dei partecipanti, possibilmente a rotazione.

*E' previsto un facilitatore?*

Sì. Nei nostri gruppi è prevista la presenza di un facilitatore, il quale, secondo la modalità *peer-to-peer* (ovvero "da pari a pari"), deve essere necessariamente una sorella o un fratello di persona con disabilità.

*Quali requisiti deve avere un facilitatore?*

Essere un sibling non basta per essere un facilitatore dei nostri gruppi. A ciò infatti si aggiungono i seguenti requisiti:

- possedere doti di moderatore, ovvero saper favorire uno scambio equo ed equilibrato tra i partecipanti
- aver già partecipato ad un numero congruo di incontri
- aver maturato la capacità di affrontare le tematiche basilari dell'a.m.a. siblinghiano con sufficiente capacità di auto-controllo
- ricordarsi di essere "unus inter pares"
- aver superato la fase di formazione

### *Quali sono le funzioni del facilitatore?*

Il facilitatore deve:

- organizzare e programmare gli incontri
- avviare le conversazioni suggerendo opportuni spunti tematici
- ricordare ai partecipanti le regole basilari del “confronto siblinghiano”

Al fine di verificare che il facilitatore posseda i suddetti requisiti e che sia in grado di adempiere i suddetti compiti è stato previsto un periodo di formazione curato da appositi supervisori.

### *In cosa consiste la formazione dei facilitatori?*

La formazione dei facilitatori è forse l'aspetto più importante dell'a.m.a. siblinghiano.

Non essendo figure professionali (psicologi, assistenti sociali, educatori, ecc.), essi non necessitano di una formazione tecnica poiché rispetto agli altri partecipanti non hanno nessuna differenza sostanziale, ma solo funzionale. Questa distinzione peraltro, benché nota a tutti i partecipanti, dovrà essere lasciata sullo sfondo e sottolineata solo se e quando ve ne sia un'effettiva necessità.

La formazione viene curata dai supervisori e/o dal facilitatore che ha avviato il gruppo (nel caso di un avvicendamento di gestione) e consiste in una serie di incontri nei quali, oltre a verificare che il fratello in questione posseda i requisiti necessari, gli si forniscono le conoscenze e le competenze basilari dell'a.m.a. siblinghiano.

Il protocollo per la formazione dei facilitatori dei gruppi di a.m.a. per siblings è stato realizzato dai fondatori del Gruppo Siblings con la collaborazione e la supervisione della dott.ssa Anna Zambon.

### *Chi sono i supervisori?*

I supervisori sono siblings di comprovata esperienza nell'a.m.a. cui il Comitato ha affidato il compito di verificare che i gruppi si ispirino alla filosofia del Gruppo Siblings.

Ai supervisori spetta anche il compito di verificare periodicamente l'attività dei facilitatori e l'andamento dei gruppi.

### *Quali sono le regole fondamentali del confronto siblinghiano?*

Il confronto siblinghiano si basa su poche e semplici regole:

- i partecipanti sono invitati a parlare di sé in funzione del proprio fratello e non solamente di quest'ultimo. Solo così infatti potranno essere di aiuto a se stessi e agli altri
- i partecipanti sono tenuti a rispettare i racconti e le opinioni altrui favorendo un confronto civile e costruttivo
- ciascun partecipante si impegna alla riservatezza, ossia a non portare al di fuori del gruppo le confidenze ascoltate durante gli incontri.

### *Di cosa si parla?*

L'oggetto della conversazione sono i siblings stessi, non i fratelli con disabilità. E' questa una distinzione niente affatto ovvia e rappresenta uno dei punti cruciali dell'a.m.a. siblinghiano.

Le tematiche affrontate sono molte e sorprendentemente varie. Si va dalle problematiche di convivenza - anche di ordine pratico - con la disabilità del fratello, alle difficoltà ad accettarlo e a farlo accettare agli altri, alle piccole o grandi gioie quotidiane, alle ricadute nella propria vita sentimentale o nelle scelte di studio e di lavoro.

Si parla anche di questioni forse meno evidenti, ma non per questo secondarie. Molti di noi, ad esempio, hanno avuto la possibilità di raccontare episodi dell'infanzia, dell'adolescenza o dell'età adulta, a volte gioiosi altre dolorosi o imbarazzanti, trovando il coraggio di farlo per la prima volta solo all'interno dei gruppi.

Inevitabilmente si parla anche del futuro dei nostri fratelli, sia prima che dopo la scomparsa dei genitori. A ciò si legano i discorsi sulla residenzialità (“dove e con chi vivrà mio fratello?”), sempre più

pressanti con l'aumentare dell'età. E' il tema del cosiddetto "durante noi" ("così detto" da noi, che vivremo accanto ai nostri fratelli per tutta la vita e che, a quanto ci risulta, siamo stati i primi – dodici anni fa – ad usare questa espressione).

In questo senso aderire ai gruppi ha significato per molti siblings prendere coscienza serenamente ed in prima persona della propria situazione familiare. E' stato, insomma, un modo per iniziare ad assumerci – liberamente! – le nostre responsabilità sentendoci – finalmente! – un soggetto attivo nella vita di nostra sorella o di nostro fratello.

### *Quali obiettivi intendono raggiungere i partecipanti?*

L'obiettivo fondamentale di chi partecipa a un gruppo di a.m.a. è quello di offrire e ricevere conforto raccontando la propria esperienza e ascoltando quella degli altri. Chi fa parte di un gruppo trae un grande beneficio anche dal "semplice ascolto" poiché si trova tra persone che parlano un linguaggio simile al proprio. Ciò fa sì che incontro dopo incontro all'interno del gruppo si creino una solidarietà e un bagaglio comune di conoscenze che rappresentano un sostegno a cui tutti i partecipanti sentono di potersi appoggiare. E' questo, in ultima analisi, che aiuta i partecipanti a sentirsi meno soli anche al di là degli incontri.

## I GRUPPI ATTIVATI NEGLI ULTIMI 10 ANNI

La nostra organizzazione è nata a Roma in seguito a un gruppo di a.m.a. voluto e moderato nel 1997 dalla dott.ssa Zambon, una psicoanalista che in passato si era dedicata all'assistenza e alla consulenza ai familiari di persone con sindrome di Down. Di quel primo gruppo fecero parte sei fratelli, tutti legati alla sindrome di Down. Io ebbi il privilegio di farne parte. Si trattò di un progetto pilota, la cui eccezionalità, rispetto a quanto si diceva prima, sta proprio nella presenza di un tecnico in qualità di facilitatore. Il successo di quel primo gruppo indusse quattro dei sei partecipanti ad avviare, dopo un periodo di formazione sotto la supervisione della dott. Zambon, altrettanti gruppi gestiti secondo le modalità sopra descritte.

In oltre dieci anni abbiamo avviato quindici gruppi di a.m.a., otto a Roma ed uno a Belluno, Catania, Firenze, Lecce, Milano, Palermo e Venezia. Non tutti questi gruppi hanno avuto una lunga durata, la maggior parte anzi si è fermata dopo tre o quattro incontri. Ciò è dipeso quasi sempre dal fatto che non è stato possibile individuare all'interno del gruppo un facilitatore che potesse sostituire il sibling che l'aveva avviato. L'auto-mutuo aiuto tuttavia non si è esaurito con la fine degli incontri. Quasi tutti i partecipanti infatti sono o sono stati iscritti nella nostra mailing list continuando a confrontare la loro esperienza con centinaia di fratelli di tutta Italia. Attualmente essa ospita oltre 120 fratelli dal Trentino alla Sicilia.

In questi anni abbiamo potuto affinare le nostre competenze anche grazie al confronto con altre realtà legate all'a.m.a.: l'Associazione AMA di Trento, i gruppi per genitori di persone con disabilità e perfino organizzazioni di siblings stranieri come la Siblings Australia Inc., che tra tre giorni aprirà i lavori della seconda conferenza internazionale dedicata ai siblings a cui parteciperemo con una video-relazione.

Vorrei concludere con una precisazione sul gruppo attualmente attivo a Roma e con un augurio.

Come dicevo, è stato avviato tre anni fa e rappresenta una sorta di fiore all'occhiello della nostra tipologia di a.m.a. sia quanto a longevità, sia quanto a motivazione dei partecipanti. Auspice, testimone e "complice" della sua nascita è stato Nicola Panocchia che ancora oggi ringrazio di cuore per aver organizzato, insieme al Comitato Siblings e al dott. Pietro Contessa, allora presidente della Consulta per la disabilità del IV Municipio di Roma, una riunione di quartiere molto feconda che gettò le basi dell'a.m.a. per i genitori di persone disabili di quel Municipio.

Nelle prossime settimane nascerà a Torino un gruppo con sorelle e fratelli molto motivati. Mi auguro – ma in fondo ne sono convinto – che quell’auto-mutuo aiuto saprà dare loro lo stesso sollievo e la stessa forza che ha dato a me.