

SIBLINGS: UN MONDO COMPLESSO.

Impressioni e riflessioni sul convegno di San Lazzaro di Savena, 11 dicembre 2010.

di Giulio Iraci e Diana Siviero¹

Quel giorno 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.

Il saluto inaugurale dell'assessore Maria Cristina Baldacci ha chiarito subito a tutti che la tematica dei siblings sarebbe stata affrontata in termini di "opportunità". Lo scopo dichiarato del convegno era quello di sondare in profondità una situazione che dona a chi la vive la possibilità di crescere e confrontarsi dando vita ad una relazione di autentica reciprocità. Si sentiva in lei, persona con disabilità, medico e rappresentante delle istituzioni, la volontà di intrecciare vita reale e servizi per offrire un sostegno all'intera comunità. L'importanza dell'*esserci*, di come tutte le istituzioni debbano interrogarsi, ragionare e agire al fianco delle famiglie, per accoglierle e inserirle in quella "rete sociale che salva la vita". Concetti importanti, sostanziali, ribaditi nei successivi interventi della dott.ssa Piera Carlini e dell'infaticabile Valeria Alpi.

Un indubbio merito degli organizzatori è stato quello di aver saputo creare la giusta atmosfera. Prima delle relazioni programmate per la mattina, infatti, è stato proiettato un video, curato da Nicola Rabbi, con le interviste a quattro siblings diversi per età e disabilità del fratello. Più di ogni altra parola, i loro sguardi hanno aiutato a rompere il ghiaccio, calando la platea nel mondo complesso dei fratelli. Elisa, Filippo, Francesco e Katia hanno svelato gli angoli bui e i segni profondi che ognuno di noi può scorgere dentro di sé, ma, allo stesso tempo, hanno fatto vibrare pensieri, ricordi, risorse e prospettive di vita incoraggianti. Quel documento, ha tenuto a precisare la dott.ssa Giovanna Di Pasquale, non si rivolgeva ad un pubblico generico, ma ad una "comunità di ascolto" pronta a recepire i temi basilari del vissuto siblinghiano: la consapevolezza della propria condizione; l'esperienza di vita nelle diverse fasi evolutive; le relazioni familiari, amicali e affettive; il futuro. Quattro ambiti esistenziali descritti con la voce di chi, crescendo *accanto* e *con* il fratello disabile, è riuscito a spiegare a tutti, anche agli "altri", il valore dell'intenso rapporto che ci lega ai nostri fratelli.

Altrettanto toccante, nell'alternarsi delle relazioni, è stata la lettura di alcuni passaggi del libro di Anne Icart, certamente voluta per non permettere alla prosa congressuale di rompere quell'atmosfera di ascolto². Ascoltando la voce narrante, ci è venuto spontaneo immaginarla come tante finestre che si aprivano e chiudevano: a volte trasparenti e implacabili sui sentimenti di questa sorella, altre volte velati da una tenda – forse più nostra che dell'autrice - sul suo cammino di conoscenza del legame con la diversità. Un momento così autentico che quando è arrivato il nostro turno di salire sul palco dei relatori, lo abbiamo fatto come lei, in punta di piedi.

Ed eccoci lì, finalmente, narratori e uditori di noi stessi.

Dopo una breve introduzione sulla storia del Gruppo Siblings, abbiamo parlato del nostro modello di auto mutuo aiuto.

¹ Pubblicato sulla rivista *HP-Accaparlante*, Erickson, giugno 2011.

² Cfr. A. ICART, *La stanza di mio fratello*, Milano, Corbaccio, 2010.

Com'è noto, i gruppi di a.m.a. sono piccole comunità di persone che sentono il bisogno di riunirsi per affrontare e condividere una condizione comune. L'ampia varietà di queste condizioni fa sì che ve ne siano decine di tipologie differenti³. 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 otto⁴ e a chi si unisce al gruppo per la prima volta si chiede di prendere parte ad almeno tre incontri consecutivi. E' un impegno minimo che riteniamo indispensabile affinché, dopo questo 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 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, 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: chi parla sa di poterlo fare senza essere giudicato perché chi lo ascolta troverà sempre nelle sue parole qualcosa in cui riconoscersi.

Come nelle altre forme di a.m.a., è prevista la presenza di un "moderatore" che faciliti, specie nella fase di avviamento, il giusto equilibrio nell'interscambio di esperienze. Per questo viene anche detto "facilitatore". Nel nostro caso dovrà essere necessariamente un sibling. Il nostro modello infatti si basa sul principio del "peer-to-peer" (da pari a pari), secondo il quale il facilitatore è "interno" al gruppo e dunque un partecipante a tutti gli effetti. In questo modo sarà possibile mantenere nel gruppo il massimo grado di paritarietà e spontaneità, due requisiti che verrebbero attenuati dalla presenza di un "estraneo". Per questa ragione il suo ruolo dovrà restare sullo sfondo e chi lo ricopre non dovrà mai dimenticare di essere "unus inter pares"⁵.

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, ad 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.

Uno dei temi più frequenti ovviamente è il futuro, sia prima che dopo la scomparsa dei genitori. E' quello che da sempre noi siblings chiamiamo il *durante noi* e ruota attorno alla

³ 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 lettura del libro *Auto-mutuo aiuto e self-help: realtà del territorio laziale*, a cura di Flavia Cantarella e Francesco Tamburella (Aracne, 2011).

⁴ Qualora vi siano condizioni particolarmente favorevoli all'interscambio equilibrato e rispettoso di esperienze, sono possibili delle eccezioni la cui valutazione spetta al facilitatore in accordo con i supervisori.

⁵ La formazione dei facilitatori è curata dai "supervisori", 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.

domanda “dove, con chi vivrà mio fratello?”. E’ un quesito che ricorre fin dall’adolescenza e che si fa 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 ipotizzava quando si era più giovani. In questo senso, aderire ai gruppi ha significato per molti di noi capire quanto sia importante confrontarsi anche con chi, per una ragione o per l’altra, si è trovato a dover fare delle scelte improvvise, passando in pochi giorni dal futuro al presente.

L’obiettivo principale dei nostri gruppi, dunque, è far sì che i partecipanti prendano coscienza in prima persona della loro situazione familiare per sentirsi finalmente un soggetto attivo nella vita del fratello disabile. E’ un obiettivo che si raggiunge incontro dopo incontro, dando e ricevendo conforto a sé e agli altri quasi senza accorgersene; finché, ad un certo punto, si viene a creare un bagaglio comune a cui tutti i partecipanti possono appoggiarsi per sentirsi meno soli.

Il convegno è stato anche l’occasione per sfatare alcuni miti su di noi. Nella migliore delle ipotesi, sono 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 preventivi o terapeutici onde evitare l’aggravamento di un quadro già di per sé compromesso dal fatto (sic) di crescere accanto ad 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 una 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 inequivoci.

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 quegli psicologi, descrivendolo nella sua complessità. E’ questa infatti la maniera scientificamente più corretta di raccontare un mondo eterogeneo e multiforme com’è quello dei fratelli di persone con disabilità⁶.

Da questi 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

⁶ Per chi fosse interessato ad approfondire la questione, ecco alcuni dei tanti studi nei quali il tema dei siblings è posto nella prospettiva della complessità: ALESSIA FARINELLA, *Difficoltà e risorsa: la relazione fraterna nella famiglia con disabilità*, in AA. VV., *Famiglia e progetto di vita*, a cura di Marisa Pavone, Erickson, 2009. PIPERNO R. (a cura di), *Segnali da un mondo sommerso: essere fratelli di ragazzi con problemi*, CCSC, Roma, 2006. G. VALTOLINA, *L’altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, Angeli, Milano, 2004. M. CUSKELLY - P. GUNN, *Sibling relationships of children with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers, and siblings*, *American Journal on Mental Retardation*, 108 (4): 234-44, 2003. B. GLASBERG, *The development of sibling's understanding of autism*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 143– 456, 2000. M. VAN RIPER, *Living with Down Syndrome: the family experience*, *Down Syndrome Quarterly*, Volume 4, Number 1, 1999. A. ZAMBON, *La persona con Sindrome Down. Un’introduzione per la sua famiglia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1996. Per una ricognizione più particolareggiata della letteratura sui siblings, si consiglia di consultare la bibliografia pubblicata sul nostro sito (www.siblings.it).

specifici della loro personalità ma anche dal fatto che crescono a contatto con disabilità molto differenti. Bisogna inoltre tener 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. In sintesi, la letteratura è concorde nel dipingere un quadro policromo e 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"; ma ciò sarebbe un sollievo giacché rimanderebbe l'intero discorso alla semantica, più che alle scienze sociali.

Lasciando da parte le questioni epistemologiche, noi fratelli ci chiediamo: a che pro standardizzare e classificare la nostra vita in categorie parziali, citando solo gli aspetti negativi, anziché 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 ed è stata 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 decine di collaborazioni, talvolta anche molto prestigiose, che ci aiutano nella nostra battaglia culturale quotidiana e a cui spesso ci riferiamo per avvalorare la nostra posizione.

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, nelle feste annuali e nei circa 20.000 (ventimila) messaggi che i fratelli di ogni parte d'Italia si sono scambiati attraverso la nostra mailing list⁷, emergono testimonianze che mostrano tutta la gamma dei sentimenti umani: 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.

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 a noi 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 poi evidenziato che a quel laboratorio si erano iscritti non solo i fratelli, ma anche genitori, insegnanti di sostegno, maestre, educatori, operatori e rappresentanti di associazioni legate alla disabilità.

Che fare? Non potevamo né mandarli via, vista l'evidente attenzione dimostrata per il nostro laboratorio, né far finta che si trattasse di un gruppo di a.m.a. La soluzione più ovvia è sembrata quella di intavolare una discussione aperta sul tema dei fratelli dando modo a ciascuno di esprimersi e di confrontarsi apertamente sui temi affrontati al mattino.

E così quella che avrebbe dovuto essere una simulazione di gruppo di a.m.a. si è trasformata in una tavola rotonda, sede improvvisata di un dibattito molto stimolante. Superato l'imbarazzo iniziale, gli "esterni" hanno raccontato la loro esperienza

⁷ Persone di età compresa tra i 17 e i 70 anni che convivono con disabilità diversissime (intellettiva, fisica, psichica, sensoriale).

professionale e hanno domandato ai fratelli come vedono il loro lavoro. A noi non pareva vero: non capita spesso di poter discutere così apertamente con le persone che operano a contatto con i nostri fratelli. Abbiamo risposto senza esitazione che lo riteniamo importantissimo e preziosissimo. E proprio per questo ci siamo permessi di dar loro un piccolo suggerimento tratto dal nostro vissuto. Secondo noi chi sta accanto ai nostri fratelli, specie a quelli più adulti, dovrebbe cercare di essere non solo vigile e coinvolgente ma in un certo senso anche "invisibile". Ciò vale in ogni momento dell' "assistenza" ma lo è ancora di più all'interno di una casa-famiglia. Con il passare degli anni 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 due ricopre entrambi i ruoli, di sorella e di educatrice. Ma proprio perché talvolta conosciamo entrambe le prospettive, possiamo dire serenamente che essere "invisibile" significa riconoscere alla persona con disabilità un potenziale da difendere e preservare, evitando (anche quando si pensa di non farlo) di sostituirsi a loro, vuoi per buona fede vuoi per dovere professionale.

Il convegno infine è stato l'occasione per mettere in risalto ciò che di buono è stato fatto e si può ancora fare in ambito istituzionale 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 dei quattro intervistati, 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 338.1874708.