



Gli scatti in queste pagine sono di **Fabio Moscatelli**. Fotografo di reportage sociale e antropologico, è nato e vive a Roma. Ha frequentato la Scuola romana di fotografia e nel 2013 è stato finalista del Leica Award e vincitore del concorso National Geographic nella categoria "ritratti". Il suo sito è [Fabiomoscatelli.com](http://Fabiomoscatelli.com).

# Mio fratello è disabile. E la cosa mi riguarda

*Hanno scelto di farsi chiamare siblings e di incontrarsi in gruppi di auto-mutuo-aiuto per condividere i propri vissuti. Perché, confrontandosi con altri, si rendono conto di non essere gli unici ad aver sperimentato la convivenza con un altro figlio che ha molti più problemi di loro. E che spesso finisce per assorbire tutte le attenzioni dei genitori. In queste pagine, le loro storie*

**Antonella Patete/foto Fabio Moscatelli**

**G**iulia ha provato rabbia per tanti anni. Era la sorella "fortunata", ma si sentiva trascurata e abbandonata a se stessa. Dinanzi alla disabilità di suo fratello Simone, le sue esigenze passavano in secondo piano. Questo almeno avvertiva lei, che a quei tempi era solo una bambina. E non riusciva a spiegarsi le ragioni di quel clima teso e preoccupato che a lungo ha sentito gravare come una cappa sulla sua famiglia. Oggi Giulia ha 29 anni, vive da sola in un bell'appartamento situato in un quartiere residenziale romano e fa pratica legale presso un avvocato. Ma soprattutto ha capito di non essere unica: negli ultimi anni, infatti, ha avuto modo di incontrare tanti fratelli e sorelle di ragazzi con disabilità e, insieme a loro, è riuscita a rimettere in ordine un gro-

viglio di esperienze composto di domande senza risposte, rimozioni, sensi di colpa e la sensazione di aver vissuto un'ingiustizia.

Hanno scelto di chiamarsi siblings, un termine che in inglese arcaico indica i fratelli e le sorelle, a prescindere dal sesso di appartenenza. In origine questa parola doveva comprendere tutti, anche i fratelli disabili, ma nell'uso comune ha cominciato a indicare solo loro: la prole fortunata, che poi, a guardar bene, così fortunata non si sente. Perché nello scompiglio totale che la nascita di un bambino con disabilità porta in una famiglia, gli altri figli rischiano di sentirsi declassati ad attori di secondo piano. Schiacciati tra i problemi "reali" dei fratelli e lo sforzo eroico dei genitori costretti a rimboccarsi le maniche, mettendo da parte la disperazione.

«Simone è nato con un ritardo psicomotorio grave», ricorda Giulia che, all'epoca, aveva quattro anni. Era stata lei stessa a scegliere il nome Simone per quel fratellino che attendeva come il suo bambolotto speciale. «Poi quando è arrivato le cose strane erano tante e molteplici: non faceva ciò che facevano gli altri bambini. Io cercavo attenzione e affetto, ma la famiglia era destabilizzata». Ci sono voluti anni di pazienza e l'arrivo dell'adolescenza per cominciare a tirarsi fuori da quella situazione. «Un bambino non ha gli strumenti per affrontare quello che sta vivendo, e quelle emozioni negative te le porti dentro senza riuscire a elaborarle. Perché ti dicono che il problema è la disabilità di tuo fratello, ma solo dopo capisci che non è così: il problema non è la sua disabilità, è la tua solitudine».



Nato a Roma nel 1997, il **Gruppo siblings onlus** opera soprattutto attraverso la promozione di gruppi di auto-mutuo aiuto, riservati ai fratelli e le sorelle di persone con disabilità. Il comitato promotore, composto esclusivamente da siblings che prestano la loro opera a titolo volontario, gestisce anche un sito ricco di testimonianze, indicazioni bibliografiche e aggiornamenti sulle attività svolte (Siblings.it). Da 13 anni il Gruppo siblings organizza un mega raduno nazionale a cui prendono parte fratelli e sorelle provenienti da tutta Italia. L'ultimo si è svolto a Sacrofano (Roma) lo scorso 27 settembre.

Così quando Giulia ha incontrato Marco, otto anni fa, era pronta a fare i conti con la propria infanzia. Si sono conosciuti nel corso di un convegno organizzato da un'associazione che si occupa di persone disabili, e si sono subito capiti al volo. Perché, tra le tante cose che condividono, ce n'è una particolarmente importante: anche Marco ha un fratello con una disabilità psicomotoria, e insieme hanno cominciato a frequentare i gruppi di auto-mutuo aiuto organizzati dal Comitato siblings onlus più noto, tra gli operatori e le famiglie, semplicemente come Gruppo siblings. Sono tante le cose che hanno in comune: entrambi hanno sperimentato la paura di essere risucchiati nel vortice delle dinamiche familiari e il desiderio spasmodico di trovare la propria strada e, nei momenti di difficoltà, si sono posti le stesse

domande: «Non sarà che io e questo fratello così diverso ci somigliamo nel profondo più di quanto non possa apparire?». Ma entrambi sono riusciti a cogliere anche il lato luminoso di questa esperienza, a partire dalla gratificazione di un rapporto così intenso tra siblings. Giulia non ha dubbi: «Simone non è parte della mia vita, è parte di me». Devi vederli insieme per capire cosa voglia dire. È come se si completassero a vicenda, lei è discreta, riflessiva, gentile, lui ha una personalità prorompente. Parla senza sosta, ama stare al centro dell'attenzione e, con la sua travolgente imprevedibilità, non fa fatica a conquistare (e rivoluzionare) la scena. «Si è sempre sentito tanto amato, non ha nessuna lacuna affettiva», è il commento di sua sorella. Un affetto che ora Simone non fa fatica a dispensare all'umanità in generale e

a Giulia in particolare. Da quando è andata a vivere da sola hanno continuato a vedersi spesso e si sentono a telefono più volte al giorno, in qualsiasi momento. Perché c'è sempre qualcosa che lui ha il bisogno urgente di dirle.

Quanto alla loro vita futura, Marco e Giulia pensano a una famiglia allargata dove i loro fratelli possano trovare tutto lo spazio fisico e affettivo di cui hanno bisogno. «È l'eredità che ci lasciano i nostri genitori», dice lui. «Ci sono sempre stati e sempre ci saranno – aggiunge lei –. Quando dico che voglio vivere con Simone è perché voglio per lui una vita vera. So che starà sempre con me perché io ho bisogno di lui». Nel frattempo tante cose in casa di Giulia parlano di quel fratello così esuberante e talvolta «ingombrante». Le pareti ospitano i quadri che da qualche

tempo Simone ha iniziato a dipingere e il balcone accoglie un micro orto urbano che lui coltiva, sull'onda delle attività di agricoltura sociale svolte quando non è impegnato con la scuola. E dove è appena nata una piccola melanzana, di cui Simone va orgoglioso.

**Fino agli anni Novanta del secolo scorso nel nostro Paese nessuno aveva pensato che la disabilità di un bambino potesse coinvolgere anche i fratelli.** Le terapie familiari offerte da enti pubblici e convenzionati riguardavano per lo più la linea diretta genitori-figli disabili e l'immagine prevalente era quella di una triade familiare composta da madre, padre e bambino con disabilità. Degli altri fratelli nessuna traccia. La prima a interessarsene fu Anna Zambon Hobart, una psicoterapeuta vicina all'As-

sociazione italiana persone Down (Aipd). «Dalla sua intuizione nacquero i primi gruppi di auto-mutuo aiuto, all'inizio frequentati soltanto da fratelli e sorelle di persone con trisomia 21», spiega Federico Girelli, oggi docente di Diritto costituzionale e, soprattutto, presidente del Comitato siblings, un'associazione di soli volontari che, oltre a organizzare incontri in tutta Italia, gestisce un sito Internet molto frequentato, un gruppo Facebook di quasi 4.500 membri e una mailing list ristretta di 300 indirizzi. «Si tratta di gruppi informali composti da sei a otto persone – spiega –. Non sono sedute di psicoterapia, ma attività fatte da fratelli per altri fratelli, all'interno del-

**Nelle foto: Giulia e suo fratello Simone (pagg. 8-10), Federico e sua sorella Maria Claudia (pagg. 11-13)**

le quali si può parlare della propria esperienza con assoluta libertà: perché sai che quello che dirai non verrà mai riportato all'esterno».

Attualmente gli esponenti del Gruppo siblings vengono invitati a convegni e incontri e i gruppi di auto-mutuo aiuto si sono aperti a disabilità diverse rispetto alla sindrome di Down. «Ma quando iniziammo nel 1997 non potevamo sospettare che sarebbe diventata una cosa così grande», racconta Federico che all'epoca aveva 25 anni, studiava Giurisprudenza ed era solito accompagnare sua sorella minore Maria Claudia alle attività pomeridiane organizzate dall'Aipd. «Negli anni dell'università passava tanto tempo a casa da solo con lei, soprattutto il pomeriggio quando gli altri della famiglia erano assenti – dice –. E allora dovevi preoccuparti di assisterla



## Fratelli e sorelle in una ricerca dell'Anfass

**R**apporti tra fratelli e sorelle, quando in famiglia c'è un figlio disabile, al centro di un'indagine dell'Anfass realizzata grazie al contributo di circa 200 persone provenienti da tutta Italia. L'indagine, presentata nel maggio scorso, ha coinvolto 94 persone tra i 13 e i 60 anni con disabilità intellettiva e/o relazionale e 109 fratelli e sorelle in età compresa tra gli 11 e i 60 anni. Ne emerge che per molti siblings la presenza della disabilità in famiglia è stato un modo per maturare più velocemente degli altri. Come racconta uno dei partecipanti: «La disabilità mi ha fatto crescere in fretta. Mi ha costretto a pormi domande importanti, a cercare di capire le ragioni della differenza».

Ma emergono anche momenti di difficoltà, spesso a fronte degli atteggiamenti dei compagni di scuola e dell'uso da parte di questi di termini come "mongoloide" o "handicappato". Quanto al presente o al futuro di adulti, risulta chiara la preoccupazione per il cosiddetto "dopo di noi". Cosa accade o accadrà quando i genitori non saranno più presenti? Su questo punto alcuni hanno lamentato di non essere stati preparati ad avere un rapporto con il proprio fratello o sorella, anche in virtù della vita futura (spesso immaginata dai genitori insieme). Altri, invece, si sono sentiti «schiacciati» dalla disabilità, soprattutto quando hanno avvertito un sovraccarico

di responsabilità e aspettative da parte dei genitori.

Interessante anche il punto di vista dei fratelli e delle sorelle disabili, che il progetto ha preso in considerazione. Molti hanno sottolineato l'aiuto ricevuto: («Quando ero piccola mio fratello mi prendeva in braccio per salire o scendere le scale»), altri raccontano le preoccupazioni («Quando torna a casa tardi la sera io mi preoccupavo, soprattutto se sento le sirene delle ambulanze») oppure il dolore per il distacco («Ho sofferto perché non è più con noi in famiglia»).

Ma come influisce la disabilità sulle dinamiche familiari? Dallo studio emerge che, quando la famiglia non si sgretola, diventa più unita e forte nell'affrontare

i problemi. Proprio su questo aspetto però i pareri si dividono. Perché se c'è chi dice: «La mia famiglia ha vissuto fino ad oggi la disabilità di mio fratello quasi come un dono», c'è anche chi afferma: «I miei genitori si sono dedicati solo ed esclusivamente alla sorella più fragile. A quel tempo non c'erano aiuti. Io e mia sorella siamo cresciute da sole, cercando di non pesare sui nostri genitori». Quanto ai genitori, infine, se alcuni hanno concentrato la maggior parte delle loro energie sulla riabilitazione del figlio disabile, altri hanno puntato tutto sul figlio senza disabilità: «Pensavo di dover realizzare tutte le aspettative che i miei genitori avevano riposto in entrambi».

[A.P.]

un po' in tutto, combattendo con il senso di colpa di dedicarti allo studio anziché pensare a lei, che magari non aveva bisogno di niente ma se ne stava seduta in poltrona a non far nulla».

**Fu proprio in quel periodo che Federico ricevette una strana telefonata: arrivava da un suo coetaneo che, come lui, accompagnava il fratello maggiore agli appuntamenti dell'Aipd.** Si conoscevano solo di vista e la chiamata lo colse di sorpresa: «Fino a quel momento non avevo mai realizzato che esistessero altri fratelli e sorelle di persone con sindrome di Down e la richiesta mi spiazzò: mi proponeva di incontrare altri siblings una volta a settimana per parlare di noi, e mi chiedeva di farlo per almeno tre volte prima di trarre le somme. Mi sembrava l'ennesima seccatura, ma

accettai. Alla fine, anziché tre settimane, in quel gruppo ci sono rimasti tre anni». La cosa funzionò così bene che pensarono di proporla anche ad altri fratelli. In molti accettarono, perché quel confronto alla pari funzionava e tanti si trovavano a raccontare a perfetti sconosciuti esperienze e vissuti che non avevano mai confidato neppure alle proprie fidanzate. «Poi aprimmo un sito e ricevevamo talmente tanti contatti e richieste da convincerci a costituire un'associazione vera e propria. Col tempo abbiamo fondato gruppi in mezza Italia, coinvolgendo decine di persone dai 18 ai 70 anni di età».

A uno di questi gruppi ha preso parte Alessandra. Ci è arrivata tardi, quando aveva ormai passato la boa dei 40, dopo la scomparsa di suo fratello Arrigo nel 2009. «Prima di allora parlare con altri dei miei problemi

di sorella mi sarebbe sembrato un tradimento – afferma –. E parlarne con lui era impossibile: non si discute di disabilità con il proprio fratello disabile. È come avere un elefante in salotto, direbbero gli inglesi: è sotto gli occhi di tutti, ma è meglio fare finta di non vedere». A quattro anni gli avevano già diagnosticato una distrofia muscolare e a 24 Arrigo non riusciva più a camminare. Il suo spirito però volava alto e lui sentiva il gusto della vita anche attraverso l'amore per la musica, che lo ha sempre accompagnato. Gli appassionati di classica si ricordano ancora di Arrigo Quattrocchi, voce di Radio Tre, critico musicale e musicologo, membro dell'Accademia filarmonica romana e tra i massimi esperti di lirica in Italia. Dopo la sua morte Alessandra è andata ad abitare nell'appartamento dove lui ha vissuto negli



ultimi dieci anni della sua vita, e dove conserva ancora il suo pianoforte e la libreria dei cd. «Non so se ho fatto bene, ma è stato un modo per fare i conti con il passato». E con tutte quelle dolorose questioni che in precedenza aveva preferito negare: a lui, alla famiglia e soprattutto a se stessa.

**«Quando c'è un figlio che ha più problemi, gli altri non si sentono meno amati, ma intimamente meno importanti.** È una cosa che può capitare a tutti, a prescindere dalla disabilità – spiega –. E poi c'è il senso di colpa perché tu sei sana e tuo fratello no». Ma la disabilità di Arrigo toccava solo il corpo, e lei non poteva mentire: «Per nascondergli la mia rabbia, ho dovuto celarla in primo luogo a me stessa. Ho annullato tutti i sentimenti negativi, perché avevo la sensazione che ammettendoli avrei potuto ucciderlo. Era come di-

re: tu non puoi esistere». Col passare del tempo Alessandra ha cominciato a diventare sempre più indispensabile per suo fratello: lo aiutava a fare molte cose pratiche, dove non arrivava lui, poteva pensarci lei. E la sensazione che la sua disponibilità fosse data per scontata alimentava il risentimento sottotraccia. Poi c'era quella intelligenza, quella saggezza, quella capacità di stare con gli altri e farsi amare da loro, che lo rendevano così speciale. «La genialità doveva essere la compensazione naturale della disabilità che lo aveva colpito – riflette oggi –. Restavo sempre un passo indietro, non potevo rischiare di fargli ombra».

A 29 anni Alessandra ha lasciato la casa dei genitori. È stata quasi una fuga. «Da noi viveva una sorta di cospirazione. Si fingeva che tutto fosse normale: dovevamo conservare l'immagine di una famiglia che af-

fronta i problemi a vele spiegate». Poi una selezione fatta quasi casualmente in Francia per un lavoro da giornalista, la sorpresa di averla superata e la decisione repentina di accettare: «È stato Arrigo a prestarmi i soldi per partire. Penso che anche lui si sentisse incartato in una situazione che non riuscivamo a sciogliere. Abitavamo ancora con i nostri genitori che lavoravano tutto il giorno, io non riuscivo ad andare avanti con gli esami universitari e avevo un impiego part time. La mia partenza ha cambiato le carte in tavola, due anni dopo anche mio fratello è andato a vivere da solo, con un assistente. Capiva che

In alto, Alessandra al pianoforte di Arrigo; a fianco, un particolare della libreria dei cd musicali di suo fratello

non potevamo continuare così». Per Alessandra allontanarsi fisicamente è stato il primo passo per cominciare a fare chiarezza in se stessa, separando la rabbia dall'amore.

Anni dopo, frequentando i gruppi di siblings italiani e americani, ha compreso tante cose e, soprattutto, ha imparato a rintracciare nelle esperienze degli altri quel comune denominatore che unisce i siblings ad altri siblings, come una catena invisibile che lega le singole storie, al di là dell'irripetibile unicità dell'esperienza umana. «Alle sorelle dei distrofici dico sempre: migliore sarà la vostra vita, migliore sarà la loro. Pensare di salvarli con il nostro sacrificio è pura fantasia. Più ci sentiamo sane ed equilibrate, più saremo in grado di aiutarli». E non si stanca mai di insistere sull'importanza della comunicazione: «Parlate, parlate e

ancora parlate. Non so che avrei dato perché qualcuno mi chiedesse di parlare del rapporto con mio fratello. È molto importante per un sibling avere punti di riferimento esterni alla famiglia, che possano fare da sponda e da valvola di sfogo, perlomeno in alcuni momenti. Non è risolutivo, ma aiuta».

Dopo la scomparsa di Arrigo, Alessandra per la prima volta ha cominciato a studiare musica. È un modo per metabolizzare il ricordo del fratello e la passione per lui più importante, la sua parte felice. D'altra parte lei stessa ha talmente tanta musica in testa, che spesso non sa neppure dire di che pezzo si tratti. Eppure da quando lui se n'è andato, non riesce più ad ascoltare un cd. Forse un giorno ricomincerà e la musica potrà intrecciarsi lievemente al ricordo di quel fratello maggiore tanto amato.

## Specchiarsi in una sorella disabile



**O**ggi Alice e Daniele Pareyson hanno 19 anni: sono gemelli e fratelli di Arianna, maggiore di quattro anni, cerebrolesa grave. Nel

volume *Se Arianna*, fresco di stampa per i tipi di Giunti – firmato dalla loro mamma Anna Visciani ma scritto in realtà a otto mani, comprese quelle del padre Davide –, i ragazzi raccontano senza filtri il loro rapporto con la sorella. Riflessioni scritte da Daniele quando era più piccolo: «TUTTI CI GUARDANO», annota in maiuscolo, riferendosi a imbarazzanti cene in vacanza. Partecipando a una festa organizzata dal centro diurno in cui Arianna trascorre alcune ore delle sue giornate, si dischiudono in lui letture nuove della sua esperienza: conosce persone disabili, meno gravi della sorella, che non hanno alle spalle una famiglia. Squisitamente femminile la relazione descritta da Alice, che confida ad Arianna le sue prime cotte anche se lei non può risponderle. In una situazione difficile da gestire sia emotivamente che logisticamente, i gemelli scovano modalità comunicative inedite con la sorella, che fa maturare in loro una visione oblativa dell'esistenza e una capacità di guardare oltre le apparenze e i silenzi. [L.B.]