

“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”: il comitato promotore “Siblings” si presenta per la prima volta nella nostra città.

“P MIO FRATELLO, MAESTRO DI VITA E DI ACCOGLIENZA”

Sara e Cecilia: Filippo ci insegna ad avere uno sguardo positivo sul mondo e le persone. Michela: da Luca ho imparato la pazienza, senza di lui la nostra famiglia sarebbe piatta

Pippo ci ha insegnato a guardare la vita con più allegria e a vivere l’accolgenza”. Sara e Cecilia Campagnoli, 21 e 18 anni, studentessa di Scienze infermieristiche la prima, all’ultimo anno del Liceo Colombini la seconda, sono le sorelle di Filippo, 10 anni, appassionato di musica, ballerino provetto ma col sogno di diventare cuoco e di partecipare a Masterchef. Sesto di otto figli, Pippo è nato con la sindrome di Down. “Non avevamo fatto esami prenatali, dunque lo abbiamo scoperto al momento del parto. È stato un colpo - non nasconde mamma Rita - ma non appena l’ho tenuto in braccio ogni paura si è dissolta. Filippo, come ognuno dei nostri figli, è per noi un dono di Dio”.

Sei circondato di sorrisi, quando entri in casa Campagnoli. È una famiglia numerosa, quella nata dall’amore di Rita e Andrea, che si sono conosciuti da ragazzi in parrocchia alla Santissima Trinità. Il primogenito, Nicola, ha 23 anni; le ultime nate, le gemelle Agnese e Maria - “la ciliegina sulla torta”, ride mamma Rita - otto. “Ricordo ancora quando avevamo i tre seggioloni tutti in fila: i loro e quello di Pippo. Essendo nati a poca distanza, è stata dura. Qualcuno ha pensato che, dopo Pippo, eravamo matti ad andare a prendere altri figli. Invece il fatto di avere intorno tanti fratelli e sorelle, a detta nel neuropsichiatra infantile, è stato per lui un fattore molto positivo, perché ha sempre avuto tanti stimoli e lo ha aiutato a crescere con un carattere aperto, solare. Quel che poteva sembrare uno svantaggio, si è rivelato un beneficio”.

È pensando al delicato nodo delle relazioni tra fratelli che la Fondazione Pia Pozzoli ha voluto concludere il ciclo di incontri rivolto ai familiari di persone con disabilità affrontando il tema “Fratelli si nasce e si diventa”. Nella sede dello sportello di via Alberoni 39 a Piacenza venerdì 22 maggio alle ore 10 intervengono Laura Cappellari e Paolo Cusi del comitato promotore nazionale “Siblings”, nato per offrire a fratelli e sorelle occasioni di confronto e aiutarli a crescere nelle relazioni, senza farsi sopraffare dal carico di cura che la disabilità porta con sé per tutta la famiglia.

Sara, Cecilia e Pippo

Anche i Campagnoli non descrivono una realtà idilliaca. Pippo sin da piccolo è stato seguito in modo speciale per permettergli di mettere a frutto le sue potenzialità. Per quanto siano assicurati alcuni servizi - come la logopedia per migliorare le capacità comunicative - è sulla famiglia che grava, anche economicamente, ogni scelta supplementare di supporto educativo. Molto importante è anche la stimolazione dei muscoli: Pippo fa nuoto, gli piace giocare a basket e a calcio. Come gli altri membri della famiglia, è coinvolto nelle incombenze domestiche. Ha il suo turno per sporcchiare la tavola. Per i compiti, una mano la danno i fratelli. “D’estate comincia uno, poi l’altro...e la palla passa di mano in mano finché arriva a me, perché lui a volte se ne approfitta e la pazienza scappa”, dice Rita. Cecilia lo conferma: “Quando vuole, in pochissimo tempo finisce gli esercizi, ma se non ne ha voglia...”. La materia preferita di Filippo è la matematica. I pad e strumenti tecnologici non hanno segreti, “li sa usare meglio di me”, annota Cecilia. La curiosità lo spinge a volte a sfogliare i libroni di medicina di Sara. “L’altro giorno mi aiutava a mettere in ordine e gli è capitato in mano quello di anatomia: ha voluto che gli spiegassi dove sono i muscoli e gli organi del corpo umano”. Ultimamente però è la storia a suscitargli le domande più insistenti, che poi rilancia ai familiari: “Ma i cretesi - è il tormentone del momento - come hanno fatto a costruire templi così grandi?”.



Sopra, Michela Belfanti. A lato, la famiglia Campagnoli durante un recente viaggio a Roma (nella foto anche il cuginetto).

vuole pazienza, che bisogna rispettare i loro tempi”. “Pippo - le fa eco Cecilia - mi ricorda che non bisogna dare niente per scontato, che non c’è una sola via per ottenere un risultato, ma ci si può arrivare da strade diverse”.

Michela e Luca

Michela Belfanti ha 21 anni ed è la seconda di cinque figli. Luca, il quartogenito di Luigi e Maria Grazia, ha 15 anni ed è affetto da sindrome autistica. Quando è nato, Michela ne aveva sette. L’esuberanza di quel “vulcano” che da piccolissimo si muoveva in salotto tra i giochi - come testimoniano i filmini dell’epoca - oggi è più contenuta. “È stato molto seguito da subito: ricordo casa sempre piena di gente, la terapeuta che veniva dall’Inghilterra”, racconta Michela, che senza esserne consapevole ha assistito all’avvio, a Piacenza, dell’esperienza del centro “Kairos”, specializzato nel metodo ABA pensato per le persone autistiche. Prima si comincia, più miglioramenti nella gestione dei cosiddetti “comportamenti-problema” ci sono. Ma non è mica rose e fiori. “La fatica è stata ed è tuttora tanta - non nasconde Michela -. Luca è molto abitudinario, ha le sue fissazioni: entra in casa, si mette sul divano con la borsa dell’acqua calda, accende la tv, e se qualcosa salta inizia ad agitarsi”.

Per chi soffre di autismo deve essere tutto organizzato al minuto, dalla sveglia al mattino - non troppo tardi, ma neanche troppo presto altrimenti restano buchi vuoti e la noia scatena i comportamenti-problema - al tempo libero che si cerca di riempire tenendo conto delle attitudini della persona, alla cena, alla messa a letto. Chi non vive, non crede. “La fatica però è ripagata ogni volta che vedo che Luca fa un passo avanti, un miglioramento”. Michela partecipa alle iniziative dell’associazione “Oltre l’autismo”, di cui la mamma è presidente. Ha frequentato anche corsi di formazione, anche se nella vita fa tutt’altro, impiegata in uno studio di commercialista.

“Non ho imparato soltanto delle tecniche, ma anche l’atteggiamento giusto per rispondere alle sue reazioni. A volte capita, anche quando siamo in giro - Luca adora andare sulle giostre del Faisal o sul pullman - che la gente ci guardi strano: non sanno, dunque i suoi atteggiamenti sembrano un po’ da fuori di testa. Certo è a dir poco imbarazzante quando capita che per esprimere la sua contrarietà mi sputi addosso. Litighiamo, come tutti i fratelli. Lo sgrido e mi arrabbio. Però ho imparato che di fronte a certi comportamenti-problema basta saper individuare la risposta giusta, per esempio ignorarli. Luca ci cerca, ognuno dei fratelli lo associa a qualcosa: mangiare, giocare, farsi fare i massaggi che adora”. Ma il suo preferito? “La cocca di Luca - sorride Michela - sono io”. Merito anche della famiglia, che ha saputo coinvolgerli sin da subito. Senza censurare problemi ed ostacoli, Michela vede nella presenza di Luca in famiglia un’occasione di crescita, non un limite. “Quel che ho imparato con Luca lo metto a frutto in altri ambiti della vita. Mio fratello mi ha insegnato la pazienza. In famiglia, sul lavoro, con gli amici. Se non ci fosse Luca la nostra vita familiare sarebbe forse più tranquilla. Ma di sicuro anche molto più piatta”.

Barbara Sartori

Il 22 maggio incontro con Laura Cappellari e Paolo Cusi del Comitato “Siblings”

“GENITORI, COINVOLGETE GLI ALTRI FIGLI FIN DA BAMBINI”

(bs) Non responsabilizzare troppo. Ma nemmeno escludere. “I nostri fratelli passeranno la maggior parte della loro vita insieme a noi, dunque è fondamentale che i genitori ci coinvolgano da subito, per costruire percorsi «durante» e «con» noi, senza aspettare il «dopo». Altrimenti ci si trova con domande non fatte, con situazioni problematiche che non si è mai stati preparati ad affrontare e a cui dover dare soluzioni tutto d’un tratto: è la difficoltà che vedo nei fratelli di persone disabili delle generazioni precedenti alla mia”.

Laura Cappellari, originaria del Bellunese, studia all’Università a Milano ed è membro del Comitato promotore nazionale “Siblings”, che coinvolge fratelli e sorelle di persone disabili di tutta Italia. Insieme a Paolo Cusi venerdì 22 maggio a Piacenza è ospite alle 10 della Fondazione Pia Pozzoli nella sede di via Alberoni 39 per parlare della sua esperienza e dell’attività dei “Siblings”. Nato nel 1997 a Roma come gruppo e trasformato in Comitato nel 2005, è sorto entro l’Associazione italiana persone Down dall’intuizione della psicologa Anna Zambon, che nel quotidiano contatto con le famiglie si era accorta come i fratelli e le sorelle rimanessero in ombra. Affidò a un fratello il compito di mettersi in contatto con gli altri fratelli dell’associazione e nacque il primo gruppo di auto mutuo aiuto. Dopo alcuni anni, l’attività si è aperta a forme di disabilità differenti dalla sindrome di Down, perché ci si è accorti che, al di là delle situazioni specifiche, i vissuti presentavano tratti simili.

Laura conosce da tempo l’esistenza del Comitato ma è quando ha 18 anni che decide di mettersi in contatto. È la maggiore di tre figli: di Francesco, di sedici mesi più giovane, affetto da sindrome di Down, e Anna, arrivata tre anni dopo. “Il rapporto con mio fratello è unico, come quello che ho con mia sorella. La presenza di una persona disabile in famiglia non è affatto una condizione patologica - puntualizza

za Laura -. Guardiamo con preoccupazione al proliferare di teorie secondo le quali i fratelli e le sorelle di persone disabili manifestano comportamenti devianti o problematici. Difficoltà ce ne sono, non lo nascondo. Ma non sono mai state dovute, nella mia esperienza, al fatto che Francesco sia disabile, quanto all’ambiente, alla società che ancora non è pronta ad accogliere queste persone”. Laura ha in mente certi bambini che a scuola la prendevano in giro, “non per colpa loro - riflette - ma perché forse gli adulti non hanno saputo spiegare che siamo tutti diversi e che tutti siamo portatori di valori”.

“Mio fratello - continua Laura - mi ha portato ad essere una persona più sensibile, a sviluppare un’empatia maggiore verso l’altro, a guardare le cose con uno sguardo diverso. Anche il fatto di conoscere altri fratelli mi ha aperto un mondo: sai che puoi confrontarti e parlare liberamente, senza sentirti giudicato. Il gruppo è prezioso soprattutto per quei fratelli che fanno più fatica a parlare di sé e della loro situazione familiare. Avere un fratello disabile non è una vergogna - ribadisce Laura - e se la si vive come tale è perché c’è qualcun altro che te lo fa credere”. Per questo i “Siblings” hanno allacciato collaborazioni anche con altre associazioni. Con l’Istituto superiore di sanità stanno portando avanti un lavoro sulla comunicazione della diagnosi ai fratellini e alle sorelline “perché è un momento cruciale, come lo è per genitori - fa notare Cappellari -. Non bisogna nascondere, occorre far sentire fratelli e sorelle partecipi sin da subito della vita del loro fratello disabile”.

Il Comitato “Siblings” ha un gruppo su Facebook e una newsletter che riunisce oltre trecento fratelli di tutta Italia e a cui ci si può iscrivere. Il sito con tutte le informazioni è www.siblings.it; si può anche scrivere per prendere contatto all’indirizzo e-mail info@siblings.it.

Pippo vive una quotidianità di relazioni che valgono quanto una terapia. È ben inserito in parrocchia e in classe. Gli piace andare a vedere le partite del torneo del “campetto” alla Santissima Trinità. E poi c’è la festa del sabato all’Assofa, a cui partecipano anche Sara e Cecilia e, da poco, le gemelle. “All’inizio erano intimorite dalle persone in carrozzina, adesso si muovono a loro agio: è bello che anche loro vivano l’accolgenza di chi è diverso”, osserva Rita.

“Le mie amiche restano stupite del rapporto che abbiamo, pensano che vivere con lui sia difficile - dice Sara -. Non è così. Pippo mi trasmette sempre tanta allegria e mi ha insegnato che per conoscere i ragazzi disabili ci



Laura Cappellari insieme a Francesco.