



CARLA FERRAZZOLI

Un figlio, un fratello ma soprattutto una persona...*

Storie di una vita spericolata “*diversamente*” vissuta:
tra accettazione e rifiuto, emarginazione e inserimento, sogni e realtà

Come prima cosa vorrei ringraziare l’Associazione “Down Espana” che ha fortemente voluto la mia presenza a questo importante incontro, dopo aver letto il mio intervento, in qualità di familiare, a un convegno sulla residenzialità di persone sD, tenutosi a Roma nel 2004.

Sono Carla, sorella minore di Fabrizio persona con sD di anni 58, faccio parte del Comitato del Gruppo Siblings - sorelle e fratelli di persone con disabilità -, che opera in Italia da circa 16 anni.

Sono qui per raccontarvi la mia storia, anzi la nostra. Per farlo, devo necessariamente riportarvi indietro nel tempo, perché situazioni e vissuti non possono essere estrapolati dal contesto in cui si sono svolti e che in modo indelebile hanno condizionato la nostra vita. Alcuni fatti sembreranno assurdi raccontati oggi, per fortuna, perché la loro assurdità è la rappresentazione tangibile dei tempi che si sono evoluti, insieme alla sensibilità delle persone e alla trasformazione della cultura nel mondo della disabilità, alla presa di coscienza delle famiglie, alle pressioni e alle piccole grandi battaglie quotidiane che queste hanno saputo esercitare sulla società stessa. Abbiamo per decenni lavorato sull’inserimento e i risultati raggiunti sono senz’altro buoni, anche se non si deve mai abbassare la guardia in tal senso ed avere la consapevolezza che la nostra battaglia è infinita. L’inserimento nella scuola, nella società e nel mondo del lavoro; sono punti fermi sui quali e per i quali dobbiamo continuare a batterci, con perseveranza, perché funzionino al meglio e siano il meglio per i nostri fratelli.

Debbo anche premettere, per dare maggiore chiarezza a questo intervento, che essere logopedista, mi ha posto in una condizione di “privilegio” nell’affrontare e fronteggiare le vicissitudini di F. e mi ha consentito di seguirlo in tutto il suo percorso di vita con l’affetto e l’attenzione di una sorella sostenuta da una competenza tecnica della disabilità.

Il nostro approccio con la struttura residenziale ha inizio nel momento in cui la mia famiglia ha cominciato a svuotarsi, dopo l’uscita di casa, prima la mia e a poi quella del terzo fratello, è avvenuta la prematura morte di mio padre. Circa vent’anni fa quindi, mia madre e F. sono rimasti soli. F. a quel tempo frequentava un centro diurno specializzato e il pulmino veniva a prenderlo

* Intervento svolto il 2 novembre 2013 al XIII Encuentro Nacional de Familias y V Encuentro Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down, Toledo 31/10-3/11 2013.

intorno alle 7,30 del mattino e lo riportava a casa intorno alle 16,00. Con la perdita del padre F. ha cominciato a percepire una situazione di instabilità rispetto a prima, con le sue capacità, seppur limitate, ha capito ed in qualche modo elaborato, che doveva riadattarsi ad una nuova situazione, che lo poneva in un rapporto diretto ed esclusivo con la madre. In casa non c'era più nessun altro e la relazione affettiva era unicamente concentrata tra loro due. Un rapporto individuale, che lui poteva manipolare a suo piacimento. F. ha un carattere deciso e determinato e ha impiegato pochissimo tempo a capire chi tra i due era il dominato e chi il dominante. Si è da subito approfittato della situazione e delle debolezze di mia madre, provata dalla lunga malattia di mio padre e dalla vita passata a combattere l'emarginazione, l'ignoranza, la segregazione degli anni delle "scuole speciali" che accoglievano ogni sorta di handicap, senza distinzione alcuna di patologia e soprattutto senza nessuna speranza di miglioramento delle competenze esistenti e di acquisizione di nuove, che gli avrebbero consentito una vita migliore e quanto più possibile inserita in un contesto normale. L'inserimento dei disabili lievi nelle classi comuni arriva in Italia nel 1971, ma l'abolizione delle classi differenziali ed il vero inserimento avviene solo nel 1977, quando F. ha già ben ventidue anni!

Abbiamo trascorso circa dieci anni ostaggio di F. e delle improbe fatiche impiegate ogni mattina per convincerlo ad alzarsi e fargli prendere il pulmino in tempo. Anche se fisicamente non ero più in casa con loro, ho vissuto quegli anni da incubo sempre al loro fianco, interagendo e sostenendoli ininterrottamente. Mia madre mi telefonava di continuo per chiedermi di parlare con F. perché lo convincessi a fare o a non fare questo e quello. Le telefonate cominciano alle 6,30 del mattino per persuaderlo ad alzarsi, poi dopo venti minuti una nuova chiamata per convincerlo a vestirsi e poi ancora per convincerlo ad uscire, con l'ansia di mia madre che saliva sempre più, sapendo che il pullman, con altri disabili a bordo, aspettava al portone, in seconda fila, mentre F. continuava a fare capricci e lei mi telefonava e mi ritelefonava. Naturalmente mentre rispondevo al telefono, preparando mia figlia, le facevo fare colazione, l'aiutavo a vestirsi, controllavo che avesse preso libri e quaderni, tutto quello che una mamma normalissima fa ogni mattina. La pausa delle telefonate generalmente durava fino alle 16,00 poi ricominciavano, mi chiamava anche in ufficio, continuamente. Ma il vero incubo è stato l'avvento del telefono cellulare, perché a quel punto non ho più avuto scampo, ero rintracciabile 24 ore su 24 e quando la situazione dall'altro capo del telefono sembrava essere davvero ingestibile correvo da loro. Per dovere di cronaca, devo dire, che in quegli anni oltretutto lavoravo fuori Roma! Poi c'era la tragedia del sabato e della domenica. Di quegli anni terribili ricordo le corse in auto, correvo continuamente da una parte all'altra della città, correvo per andare in ufficio, correvo per andare a prendere mia figlia, correvo per andare a casa da mia madre a vedere cosa stesse combinando F. e poi di nuovo correvo per tornare indietro e correvo sempre. Correvo e stavo al telefono. Poi un giorno mia madre mi disse che aveva letto sul giornale un articolo, che parlava di una Fondazione che aveva aperto una casa famiglia per persone sD,

proprio nel nostro quartiere. Ad una casa famiglia non avevo mai pensato, ero certa che alla morte di mia madre, F. sarebbe venuto a vivere con me, da sempre considerata figura più autorevole e quindi più temuta. Infatti quando F. è con me i suoi capricci diventavano qualcosa di abbastanza eccezionale e comunque molto più gestibili e circoscritti. Alle mie rimostranze, mia madre rispose una frase che mi lasciò di sasso e sulla quale ancora oggi non smetto di riflettere – *“non è giusto che venga a vivere con te, ai fratelli non si può chiedere di sacrificarsi per tutta la loro vita, sono già provati da un’infanzia difficile”*.

Prendemmo quindi contatti con la Fondazione Italiana Verso il Futuro e F. iniziò un periodo di “avviamento alla residenzialità” per sperimentare la sua voglia di autonomia. Il progetto prevedeva che una settimana al mese, per due anni, la trascorresse in un appartamento, con altre quattro persone con sD, tra uomini e donne, seguiti da un responsabile, coordinatore del progetto e da un gruppo di operatori che si alternavano nei turni e seguivano gli ospiti della casa nelle attività di vita quotidiana. A F. da subito piacque la casa-famiglia, probabilmente perché in verità, con nostra madre si annoiava, ed essendo lui un tipo piuttosto socievole e vivace, apprezzava particolarmente le uscite, le feste, la compagnia allegra e continua, che si contrapponeva in modo vistoso alla vita che aveva svolto negli ultimi anni. Come dargli torto! Quella settimana al mese che per circa due anni F. ha trascorso, in fase sperimentale, nella nuova casa, gli piaceva molto, soprattutto preparare i bagagli. Le valigie sono una delle sue grandi passioni, quindi avere un’occasione ufficiale per prepararle ogni mese è stato per lui un grande piacere e una bella spinta emotiva. La responsabile della casa famiglia, attenta e scrupolosa, ha seguito con grande premura oltre gli ospiti, anche le famiglie che dovevano, a quel punto, elaborare un faticoso processo di separazione dal proprio congiunto. Sappiamo, noi familiari, quanto tendiamo erroneamente a considerarli “eterni bambini”, quanto, a volte, sopraffatti dal desiderio di sopperire con le nostre abilità, le loro “disabilità”, senza rendercene conto, li gestiamo, operando scelte importanti, dando per scontato che non siano, né oggi né domani, in grado di scegliere e di decidere, o comunque non abbiano gli strumenti per farlo. Ciò è vero solo in alcuni casi, il più delle volte ci rifiutiamo di accettare che una loro scelta precisa ci costringerebbe a prendere atto che non sono affatto dei bambini, bensì degli “adulti speciali” che hanno bisogno di essere affiancati e sostenuti e non sempre ed incondizionatamente guidati. Mi rendo perfettamente conto che, il limite esistente tra aiutare a realizzare i propri desideri e condurli ove noi riteniamo sia più giusto per loro, potrebbe essere un limite assai impalpabile e facilmente prevaricabile. Forse, il vero grande e improbo lavoro dei familiari consiste proprio nell’identificare questa soglia, che oscilla, continuamente e pericolosamente, tra l’amore incondizionato e il rispetto dovuto. A questo punto è necessario un doveroso distinguo, tra genitori e fratelli. I fratelli sono e devono rimanere più obiettivi. Il fratello non dà la vita, ma la condivide, nella crescita, nella maturità e forse nella vecchiaia. La vita ci ha posti “affianco” al fratello o alla sorella sD, non devono mai e poi mai sentirsi genitori e sostituirsi ad essi, anche quando questi vengono a mancare.

La forza dei fratelli è nella loro serena, insostituibile e luminosa obiettività; che li colloca in una posizione unica alla quale nessuno potrà mai sostituirsi e sarebbe solo ridicolo pensare di poterlo fare. L'amore, l'affetto e la dedizione di una vita per la vita, con la pacata oggettività fraterna sono e saranno sempre insostituibili. C'è una frase che mi sta molto a cuore e vorrei condividerla con voi, è di uno dei fondatori del Gruppo Siblings e caro amico, Giulio Iraci: *“per i genitori è il dopo di noi – per noi (fratelli) – è il durante noi”!*

L'avviamento alla casa famiglia, inteso come periodo in cui gli ospiti sperimentano gradualmente la loro voglia di autonomia e di indipendenza, è indispensabile anche alla famiglia, che sostanzialmente deve capire e assimilare fundamentalmente due concetti basilari. Il primo è l'accettazione della volontà del proprio congiunto, che è chiamato ad esprimere, in alcuni casi per la prima volta nella sua vita, il suo chiaro proposito di lasciare la famiglia d'origine per una nuova “famiglia” composta da altri ospiti e da educatori, in una nuova casa. Lasciare i propri genitori ed i propri fratelli, la casa in cui ha vissuto, la sua stanza, gli oggetti cari che fino a quel momento lo hanno circondato, che danno sicurezza e sono un punto di riferimento certo, non è facile per nessuno. Tutti noi abbiamo sperimentato la drammaticità di questo passo. Possiamo solo immaginare quanto debba essere faticoso per i nostri fratelli Down. Il secondo concetto basilare riguarda i familiari, che a loro volta devono elaborare la separazione, che spesso, almeno inizialmente si confonde con un sentimento molto simile all'abbandono. Per tutta la vita i nostri genitori non fanno che chiedersi “cosa sarà quando noi non ci saremo più” e non desiderano altro che vedere il loro figlio Down “sistemato”, magari in una casa famiglia dove vive felice e sereno; a quel punto dicono: “adesso posso morire tranquillo”! Ma molto spesso tra il desiderio di vedere il problema risolto e la realizzazione della soluzione al problema, c'è un cordone ombelicale che non si vuole sciogliere. Una cosa è dire razionalmente “vorrei che mio figlio vivesse in una casa famiglia” e tutt'altra cosa è averlo realmente elaborato e averne superati gli aspetti emotivi, emozionali e gestionali. Mi è capitato spesso di vedere famiglie che al momento in cui il loro figlio sarebbe stato pronto per entrare in casa famiglia, hanno capitolato, utilizzando le strategie più incredibili e fantasiose, inconsapevolmente, ne sono certa. Voglio attirare la vostra attenzione sulla necessità di imparare a rispettare la volontà della persona Down e la decisione che prende riguardo il suo futuro, sia in un senso che nell'altro. Non dobbiamo mai forzare la loro scelta, anzi dobbiamo sostenerli perché si sentano liberi di esprimersi, senza spingerli né condizionarli a compiere un passo così importante, ma neanche facendogli pesare che qualora decidano di andare a vivere per loro conto, ci mancheranno in modo insopportabile o peggio ancora fargli sentire che ci stanno abbandonando. Mio fratello ha dimostrato fin dall'inizio grande entusiasmo verso la “nuova vita” in casa famiglia, tanto che mia madre ne era addolorata e pensava che, se Fabrizio aveva avuto tanta voglia di andarsene, forse non era stata un buon genitore! Vivendo, in modo contraddittorio, nella contentezza di vederlo felice nella sua nuova casa con i suoi nuovi compagni di vita. Nel primo

anno di permanenza in casa famiglia, un canale della televisione nazionale registrò un documentario sulla situazione delle case famiglia in Italia e intervistarono Fabrizio; il giornalista gli chiese: “lei, signor Fabrizio, è contento di stare in casa-famiglia”? – risposta di F. “sì, perché mia madre è anziana, vecchia e rompiscatole”! In questa risposta c’è tutto il senso della scelta che ha fatto F. I primi anni sono andati molto bene, anche se a volte mia madre ed io ci sentivamo ancora spesso in colpa, ci sembrava di averlo abbandonato, di trascurarlo, ma soprattutto ci mancava. Ci mancavano i suoi capricci, ma anche la sua saggezza, il suo capire le persone molto prima di noi, la sua innata sensibilità verso i migliori, i più sensibili, i più ricchi di valori, quelli che hanno e che si danno di più. Ci sembrava strano non avere fisso in testa 365 giorni l’anno per 24 ore al giorno, il pensiero di cosa stesse facendo e dove fosse. Ci sentivamo un po’ *abusive* nella nostra nuova condizione di persone “libere e normali”, mai state libere prima e mai state normali. La disabilità è anche questo per i familiari: non sentirsi mai troppo normali. Ma alla fine chi lo è davvero? Per circa cinquant’anni avevamo organizzato la nostra vita in funzione di F., in una visione vagamente tolemaica, dove il sole girava intorno a lui e noi spingevamo il sole affinché ogni giorno compisse il suo giro.

Ci sentivamo libere ma impoverite. Forse la normalità non è così bella come l’avevamo immaginata. I familiari dunque non vanno lasciati soli, mai. Vanno affiancati e sostenuti, non credo sia necessario capirli, è qualcosa di troppo interiore e personale la comprensione, basterebbe la condivisione.

Quali sono gli elementi che fanno diventare vincente un progetto così importante come quello della casa-famiglia? A mio avviso è necessario lavorare su due piani in modo parallelo e congiunto, l’ospite e l’educatore. Prima di tutto deve essere chiaro che parliamo di una casa- famiglia in cui gli ospiti non necessitano di assistenza medica, non sono persone che devono essere assistite ma “curate” inteso nel senso di “prendersi cura” ed educate ad occuparsi di loro stesse e delle loro necessità. Educate ed aiutate a conquistare la loro autonomia e la loro indipendenza, sapersi vestire scegliendo gli indumenti idonei all’attività e al clima, conoscere il valore del denaro, fare la spesa, sapersi muovere in città, rifarsi il letto, cucinare, ecc. Quindi per ogni ospite, a seconda delle capacità e delle competenze, dovrà essere elaborato un progetto educativo personalizzato, il cui raggiungimento andrà valutato periodicamente, per modificare il percorso da seguire, qualora il target prefissato non sia stato raggiunto. Oppure, nella migliore delle ipotesi, procedere ad un livello superiore. Anche l’educatore va seguito, motivato, monitorato, aggiornato e curato. L’educatore è la colonna portante del progetto educativo, la competenza, la sensibilità e la sua motivazione, sono determinanti per la buona riuscita del progetto. L’educatore non va mai lasciato solo, ma deve confrontarsi spesso con la famiglia, che rappresenta una grande e inesauribile risorsa e tenersi costantemente aggiornato. La partecipazione, l’intesa e il supporto con la famiglia si devono sposare, in un vincolo di indissolubile collaborazione. Le ore dedicate alla formazione e

all'aggiornamento sono di basilare importanza per mantenere un rapporto ospite/educatore sempre vivace, proficuo e stimolante, che non cada mai nella routine di un lavoro qualunque e che non si impoverisca al punto di inibire nuove iniziative e sperimentare nuove vie. E' chiaro che quando parliamo di persone, di materiale umano, non possiamo applicare delle formule matematiche, non possiamo pensare di poter dare la stessa risposta a persone diverse in contesti diversi, non possiamo essere così ingenui e superficiali da credere che ci sia un modo unico di relazionarci. Nel lavoro, qualsiasi esso sia, sono fondamentali due aspetti: l'umiltà e il desiderio di miglioramento. L'umiltà consiste nell'aver chiaro che c'è e ci sarà sempre da imparare fino all'ultimo giorno della nostra vita; il desiderio di migliorarsi si realizza nel sapere con certezza che, per quanto si possa essere bravi e competenti nel proprio lavoro, c'è e ci sarà sempre qualcuno in grado di svolgerlo meglio, di fare di più con maggiore perizia e professionalità. Tutto è migliorabile e non esiste mai un punto che ci consenta di fermarci. L'educatore deve essere alla ricerca continua degli strumenti che gli consentano di rapportarsi all'ospite, per proseguire, giorno dopo giorno nel faticoso cammino per il raggiungimento degli obiettivi educativi preposti.

Quali sono invece i punti di criticità del progetto casa-famiglia? Prima di tutto direi l'autoreferenzialità, quando per non mettere in discussione il proprio operato, gli educatori sono portati ad escludere la complessità dei problemi che caratterizzano la realtà della casa-famiglia e si autoconvincono che fanno il meglio e che gli obiettivi raggiunti siano il massimo. Quando pensano che non ci siano più obiettivi da raggiungere o raggiungibili si arriva ad uno stallo totale, ci si crogiola nel mantenere lo "status quo", e quando non c'è più desiderio di miglioramento ci si avvia inevitabilmente verso la regressione.

Altro punto di fragilità che ritengo meriti un'osservazione è riservata all'ente gestore, spesso alle prese con il difficile compito di far quadrare i conti, con una disponibilità economica sempre insufficiente, a volte nel disperato bisogno di limare e contenere i costi, può, anche inavvertitamente, operare delle restrizioni che vanno a colpire la qualità della vita della casa-famiglia; ad esempio facendo rientrare gli ospiti nella famiglia d'origine per alcuni giorni al mese, per risparmiare sulla forza lavoro, quindi prevaricando la volontà del disabile e impedendogli di fatto di scegliere autonomamente secondo le proprie esigenze, il modo ed il momento per stare con la propria famiglia d'origine. Altro elemento di risparmio è assumere personale poco qualificato o lesinare sull'aggiornamento e sulla formazione. La qualità del personale è importantissima ed è quella che fa la differenza, risparmiare con loro, significa mettere pericolosamente a rischio il buon funzionamento della casa; uno dei pericoli maggiori è il burnout, lo stress e la frustrazione, non gestite e non elaborate, possono avere gravi ricadute sulla qualità della vita nella casa-famiglia.

Quando l'organizzazione di una casa-famiglia fallisce i suoi obiettivi?

Quando si perde il rispetto per il disabile e lo si tratta come una valigia da riempire e da spostare da un posto all'altro; quando diventa un coperto a tavola e un posto letto; quando un educatore ti

dice: “tanto è anziano a che gli serve?”; quando l’importante è riempirgli la giornata per far vedere che si fanno tante attività senza tenere conto delle inclinazioni e dei desideri di ciascuno; quando un educatore sostiene che sarebbe fantastico non avere a che fare con le famiglie; quando un disabile va in giro sciatto e trasandato; quando si mette le prime mutande che trova e non conta che siano le sue oppure no; quando un educatore durante una vacanza ti dice: “la casa è talmente bella, c’è anche l’aria condizionata, che non serve portarli in spiaggia”; quando le famiglie vengono considerate una zavorra inutile di cui prima ci si libera e meglio è; quando stanno a casa ad annoiarsi davanti al televisore perché si debbono “rilassare”; quando un educatore per fare riferimento ai disabili più anziani li chiama “cariatidi”. Ovviamente queste citazioni sono il peggio del peggio e mi auguro che non capiti a nessuno di sentirle dire e di viverle!

Finora ho raccontato il mio vissuto nei confronti di Fabrizio in casa famiglia, un vissuto difficile e spesso conflittuale, un vissuto altalenante tra desiderio di serenità e senso di responsabilità. Ci sono mille variabili e quindi mille risposte, legate alle persone e al contesto. Sicuramente le persone Down che vivono in casa-famiglia sono generalmente più stimolate rispetto a quelle che vivono con i genitori o i fratelli, coccolate e viziate, non sviluppano capacità residue e non potenziano quelle preesistenti, come ho già detto in precedenza, restano bambini per sempre.

Per il futuro, anch’io ho un sogno. Un piccolo sogno, modesto in fondo e forse neanche troppo difficile da realizzare. Sogno una casa-famiglia che sappia evolversi con le necessità delle persone che vi abitano, come del resto facciamo anche noi, quando togliamo i parasigoli ai tavoli perché i nostri figli sono cresciuti; è la casa che deve adattarsi alle necessità delle persone, pensate alla vostra casa quando i vostri figli erano bambini e poi provate ad immaginare la stessa casa quando sarete anziani. C’è una bella differenza vero? Sogno una casa-famiglia in un ambiente tranquillo, dove gli ospiti si possano dedicare ad attività che si conciliano con la loro età avanzata, sogno una casa-famiglia in cui il Down anziano non è considerato un problema ma piuttosto un valore aggiunto; sogno una casa-famiglia con un bel giardino, con una serra per coltivare fiori anche in inverno, un piccolo orto e degli animali da cortile, una casa lontana dal traffico e dalla confusione, vicino ad un piccolo centro abitato, dove tutti si conoscono e si salutano cordialmente ogni mattina. Sogno una casa-famiglia in un paesino tranquillo. Sogno la casa che tutti noi sogniamo per la nostra vecchiaia. Sogno una casa-famiglia che accoglie, protegge, difende, tutela e cresce, in continuo divenire insieme alle persone che vi abitano. Sogno una casa-famiglia in cui gli ospiti mangiano il pane che hanno impastato con le loro mani e cotto nel forno a legna che hanno in giardino. Sogno una casa, dove tutti sono gentili e sereni, dove gli educatori hanno piacere di lavorare e gli ospiti la gioia di viverci.

Per trenta/quaranta anni ci siamo preoccupati principalmente dell’inserimento: nella società in generale, nella scuola, nel mondo del lavoro. Giustissimo e doveroso, ma per la prima volta ci troviamo ad affrontare il problema degli anziani, se consideriamo che una persona Down invecchia

circa venti anni prima, appare evidente che un ultra cinquantenne è già anziano, inoltre non possiamo dimenticare che questa è la prima generazione con la quale ci troviamo ad operare. Non c'è storia, non c'è letteratura, ma soprattutto non c'è esperienza. Quando F. è nato il pediatra disse che sarebbe vissuto al massimo fino a dodici anni, ebbene sapete che ne ha cinquantotto! Non abbiamo esperienza di adulti/anziani Down, come dicevo, quindi dobbiamo agire con molta cautela e usando il massimo della sensibilità e del rispetto, senza mai considerarli dei meri oggetti da analisi e di studio, senza collocarci mai al di sopra delle loro teste e prendere decisioni che li riguardano senza rispettarli, la nostra preoccupazione principale e di tutto il personale che con loro lavora, non deve essere quella di farli vivere più a lungo possibile, per poter riempire una statistica, ma il nostro obiettivo deve essere la qualità della vita e il rispetto che ad essa dobbiamo. A noi interessa che vivano bene e serenamente.

L'ultimo argomento che voglio trattare è molto spinoso e di esclusiva pertinenza dei fratelli e riguarda una scelta che tutti noi, prima o poi siamo chiamati a fare.

La scelta faticosa e dolorosa di vivere da adulti e da anziani con i nostri fratelli Down. Molti sono i fratelli che escludono la casa-famiglia per vari motivi, perché non riescono ad elaborare la separazione, o perché lo hanno promesso ai genitori in punto di morte, o perché sono convinti che stia meglio con loro, spesso anche per motivi economici. Pensiamo che questa sia una decisione che riguarda solo noi e nessun'altro. Ma indipendentemente dalla nostra volontà personale di vivere la vita e la vecchiaia con il fratello o la sorella Down, mi chiedo e vi chiedo, quanto sia giusto imporre questa scelta ai nostri mariti e mogli? Quanto sia giusto, onesto e corretto, in nome dell'amore che ci vogliono, far accettare (o forse sarebbe più onesto dire -subire) ai nostri compagni di vita, la presenza ingombrante, dei nostri fratelli? E che dire dei nostri figli? Che davvero non ci hanno chiesto di venire al mondo. Non ho una risposta da darvi, ma solo spunti per una riflessione da fare insieme.

Grazie

