

Alessia Farinella

Siblings

Essere fratelli di ragazzi con disabilità

Presentazione di Federico Girelli

Erickson

Indice

<i>Presentazione</i> (Federico Girelli)	9
<i>Introduzione</i>	13
PRIMA PARTE La costruzione del legame fraterno	
<i>Capitolo primo</i>	
Diventare fratelli	19
<i>Capitolo secondo</i>	
Il bisogno di informazioni	25
<i>Capitolo terzo</i>	
I processi di adattamento dei siblings	31
<i>Capitolo quarto</i>	
Le preoccupazioni dei fratelli	37
SECONDA PARTE Crescere insieme	
<i>Capitolo quinto</i>	
L'infanzia	47
<i>Capitolo sesto</i>	
L'adolescenza	51
<i>Capitolo settimo</i>	
Il progetto SIBLINGS: gruppo di supporto per fratelli in età preadolescenziale	55

<i>Capitolo ottavo</i>	
Il gruppo di supporto omogeneo per adolescenti	59
<i>Capitolo nono</i>	
Il modello statunitense dei <i>Sibshops</i>	63
TERZA PARTE L'età adulta	
<i>Capitolo decimo</i>	
Le opportunità inaspettate	69
<i>Capitolo undicesimo</i>	
La relazione fraterna nella maturità	73
<i>Capitolo dodicesimo</i>	
I fratelli come caregiver	77
<i>Capitolo tredicesimo</i>	
I gruppi di mutuo aiuto promossi dal Comitato Siblings	83
<i>Conclusioni</i>	87
<i>Bibliografia</i>	91
<i>Appendice</i>	
Proposte di lettura	99

Presentazione

Non sono molti gli studi, soprattutto in Italia, che intendano in particolare approfondire le delicate questioni legate alla posizione dei fratelli di persone con disabilità.

Ben volentieri, quindi, ho accettato di presentare questo lavoro monografico di Alessia Farinella, che, invero, in passato già si era occupata del tema: le sue ricerche giungono ora a una più compiuta definizione.

Del tutto condivisibile è il metodo seguito: l'esplicazione tecnica si salda continuamente a esperienze personali, che aprono i temi via via oggetto di trattazione e ne seguono, in essa incastonandosi, lo svolgimento. Tutto ciò dà un prezioso senso di verità, di realtà alla analisi teorica.

Non solo; un altro aspetto metodologico contraddistingue questo libro, connotandolo sotto il profilo, che, forse, ho più apprezzato. L'Autrice non si limita a esporre la *sua* prospettiva di analisi, ma dà spazio, illustrandole, alle diverse realtà che in Italia, e non solo, si sono interessate ai fratelli di persone con disabilità.

Ebbene, l'idea che nessuno abbia la verità in tasca a me pare il giusto approccio a una dimensione, che tanto abbisogna di essere sondata. La scelta di offrire un ampio spettro di letture rivela, oltre che la completezza dello studio, la consapevolezza che l'oggetto della ricerca *in primis* investe persone impegnate in un non semplice percorso di vita.

La concretezza dei problemi propri di tale itinerario esistenziale ha spinto Alessia Farinella ad accostarsi ad essi con rigore di studiosa, certamente, ma anche con *rispetto* per quelle relazioni umane che andava a indagare.

Nel merito, su cui certo non compete a me fare puntuali valutazioni, vorrei sottolineare come in questo libro si dica esplicitamente che l'aver un fratello con disabilità, ferme *tutte* le difficoltà che ne conseguono, non destina ineluttabilmente la persona a una condizione patologica; anzi, viene richiamata anche quella letteratura scientifica secondo cui vivere assieme al proprio fratello disabile «favorisce una positiva strutturazione psichica del soggetto».

Non a caso, la seconda parte del volume è intitolata «Crescere insieme». Questo titolo evoca, non tanto, o non solo, gli anni trascorsi assieme, ma lo scambio reciproco che si dà nella vita tra fratelli: scambio che intercorre e con il proprio fratello o sorella con disabilità e con i fratelli che disabili non sono.

Fermo l'oggetto specifico della ricerca, è significativo che da questo libro emerga l'idea di una «comunità fraterna», che si nutre dell'apporto di *tutte* le componenti.

Questa idea, finalmente, riconduce a una qualche «normalità» la posizione di chi, più o meno consapevolmente, è naturalmente portato a sentirsi sempre un po' speciale, «diverso dagli altri normali».

In fondo, noi del Comitato Siblings – Sorelle e fratelli di persone con disabilità, quando nel 1997 decidemmo di dare un nome al nostro Gruppo (allora non era ancora sorta l'esigenza operativa di costituire formalmente un comitato), scegliemmo appunto il termine «siblings» perché la lingua inglese con un'unica parola ricomprende concettualmente sia le sorelle sia i fratelli, mentre il termine italiano «fratelli» letteralmente si riferisce ai soli maschi.

Ora, il termine siblings è, come dire, neutro; in inglese significa semplicemente «fratelli», senza alcuna particolare accezione e, anzi, proprio in ragione di questo ci fu suggerito da Anna Serena Zambon Hobart, che, invero, ancor'oggi, se richiesta, con il garbo che la contraddistingue, non ci risparmia certo il suo prezioso consiglio.

Nel testo di Alessia Farinella, in fondo, la parola siblings viene utilizzata anche nel suo significato puro: la si ritrova, infatti, seguita da puntualizzazioni quali, ad esempio, «di ragazzi con disabilità», «a sviluppo tipico», «di persone con disabilità».

In questo libro, insomma, c'è consapevolezza che i siblings, i protagonisti del libro, pur con tutte le loro peculiarità, sono (*rectius* desiderano essere) fratelli come tutti gli altri.

Se, poi, specie in Italia, il termine sibling viene declinato, anche per ragioni di speditezza, nel senso di «fratello di persona con disabilità», è un po' anche «colpa» nostra, poiché forse, per primi, grazie all'iniziativa della dottoressa Zambon Hobart, abbiamo iniziato a porre l'attenzione su quella componente familiare, i fratelli *senza* disabilità, che troppo a lungo era rimasta in ombra.

Il Comitato Siblings ormai da diciotto anni promuove il collegamento e il sostegno reciproco fra fratelli di persone con disabilità, facendosi anche portatore di quel peculiare «punto di vista» che connota la condizione di fratello.

Dei gruppi di auto mutuo aiuto da noi promossi si parla nella terza parte del volume: «L'età adulta». Non è un caso, del resto, che sia nostra seria preoccupazione che la vita dei nostri fratelli disabili possa davvero essere «libera e dignitosa» (riprendendo la formula dell'art. 36 della Costituzione): abbiamo riformulato il complesso tema del «dopo di noi» in termini di «con o durante noi» e, tempo fa, abbiamo anche organizzato assieme alla Fondazione Giulio Pastore un seminario di studi sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Quel che a me preme dire è che la peculiarità che contraddistingue le diverse attività, che ci vedono oggi impegnati, è data dal fatto di venir poste in essere *da* fratelli *per* fratelli di persone con disabilità.

Ci piace pensare che, anche grazie alla nostra azione, l'Accademia si sia sentita stimolata a occuparsi dei temi a noi cari, a noi così vicini, in ultima analisi, dell'«Essere fratelli di ragazzi con disabilità», come si legge nel sottotitolo di questo libro: con la doverosa precisazione che questi «ragazzi» stanno diventando, o sono diventati, donne e uomini.

Pur non conoscendola personalmente, sin dalla lettura di un suo precedente lavoro Alessia Farinella ha suscitato in me e negli altri membri del Comitato Siblings una naturale simpatia.

Un *idem sentire*, che ora ritrovo anche nelle ultime pagine di questo libro, nell'Appendice, ove sono raccolte proposte di lettura sul tema dei Siblings di persone con disabilità: talune di queste opere, in qualche caso peraltro da noi recensite, sono presenti anche nella bibliografia che abbiamo selezionato a beneficio dei visitatori del nostro sito web (www.siblings.it).

Mi sia consentita, in conclusione, un'ultima notazione *da fratello*. Spesso si sente dire che avere un fratello o una sorella con

disabilità sia una benedizione. Io non credo che lo sia: anche perché, i primi a essere interpellati sul punto dovrebbero essere coloro che su di sé portano le dirette conseguenze della disabilità. Posso invece con sicurezza affermare che l'averne un fratello di per sé, a prescindere dalla sua condizione, sia una benedizione.

Confido che la lettura meditata di questo libro possa contribuire a far sì che anche altri facciano propria questa mia personale convinzione: questo è un libro sull'*essere fratelli*.

Ho seguito, qualche tempo fa, il dibattito seguito alle parole di Richard Dawkins, che aveva affermato che, allo stato delle attuali conoscenze tecnico-scientifiche, sarebbe immorale mettere al mondo un bambino con la sindrome di Down.

In proposito vorrei dire solo questo: sarò sempre grato ai miei genitori di avermi dato tre fratelli e non solamente due, non perché Maria Claudia ha la sindrome di Down (e un complesso quadro clinico generale), ma perché Maria Claudia è Maria Claudia.

Federico Girelli

Presidente Comitato Siblings – Sorelle e fratelli
di persone con disabilità