

FEDERICO GIRELLI

Il «con o durante noi»: essere sorelle e fratelli di persone con disabilità*

La legge n. 104/1992, presidio a tutela delle persone con disabilità e dei loro familiari, è tornata purtroppo in questi ultimi giorni agli onori della cronaca per via della paventata decurtazione della retribuzione per i familiari (ad eccezione del genitore e del coniuge) che si avvalgono dei permessi lavorativi previsti appunto da questa fondamentale normativa. Per fortuna (e grazie all'impegno di tante associazioni) sul punto c'è stato un ripensamento; nondimeno, non si può non sottolineare come chi ha immaginato un intervento di tal fatta (nel migliore dei casi) ignora che i fratelli di persone con disabilità di fatto rappresentano per queste ultime, nell'età adulta, l'unico sostegno in grado di assicurare l'assistenza continua di cui necessitano, a meno che non si reputi legittimo che i diversi problemi connessi alla disabilità debbano interamente gravare sulle spalle di genitori ormai anziani e prostrati da un'esistenza sfibrante.

Del resto, proprio la legge n. 104/1992 all'art. 5, comma 1, lett. h) prevede: «La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi: [...] h) garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi di cui al presente articolo».

Anche un «adeguato sostegno» alla «famiglia» è dunque funzionale alla «realizzazione dell'integrazione sociale» delle persone con disabilità. L'attività di sostegno alle famiglie, quindi, non dovrebbe essere indirizzata esclusivamente ai genitori o alla persona con disabilità, ma deve tener conto del fatto che le «famiglie», appunto, sono composte anche dalle sorelle e dai fratelli, delle cui esigenze e del cui contributo bisogna pur tener conto.

Per la verità mi sento anche nella condizione *esistenziale* di poter affermare questo, per via della vita vissuta accanto a mia sorella Maria Claudia, donna di 34 anni con Sindrome di Down.

Nacque quando avevo quasi 6 anni: mi sembrò un po' strano che dopo la sua nascita trascorressero diversi giorni prima che lei e la mamma tornassero a casa. Ricordo che mio padre non era (inspiegabilmente per me) di buon umore. Non ho, invece, un ricordo di mia madre di quel

* Pubblicato in ANFFAS, *Agenda Associativa 2013, Fratelli & Sorelle*.

giorno. Chiaramente c'era qualcosa che non andava. Non so se quel giorno, ma probabilmente in quelli successivi, mi rivolsi a Giovanni, il fratello maggiore. Mi spiegò che Maria Claudia era malata, che il suo cuore non funzionava bene, che presto, anche se così piccola, avrebbe dovuto affrontare una delicatissima operazione chirurgica. Gli chiesi se, nel caso l'operazione fosse riuscita, Maria Claudia sarebbe guarita. Mi rispose che sarebbe guarita, ma che c'era dell'altro. Chiesi allora se dopo l'operazione sarebbe stata in buona salute. Mi rispose in senso affermativo. Mi bastò.

Passò del tempo, non saprei dire se dei mesi o un anno, si cominciò a sentir pronunciare in casa una curiosa locuzione: "ritardo mentale". Questa volta capii che era necessario il consulto di uno specialista diverso dal "cardiochirurgo" Giovanni, così chiesi lumi a Raffaella (la secondogenita), che mi disse che mi avrebbe spiegato la questione come era stata spiegata a lei dal pediatra di Maria Claudia. «Hai presente quando nei fumetti di Topolino un personaggio ha un'idea, capisce qualcosa, arriva alla soluzione di un problema e gli si accende una lampadina sulla testa?», mi disse, «certamente», risposi. «Anche a Maria Claudia si accende quella lampadina, ma dopo, un po' dopo, magari molto dopo...». Questo era il "ritardo mentale". Compresi perfettamente e sono cresciuto nella consapevolezza che Maria Claudia avesse la Sindrome di Down; non c'è stato un momento preciso in cui l'ho scoperto.

Questo è solo un piccolo esempio di solidarietà fra fratelli (*rectius* fratellini) *senza* disabilità; il sostegno reciproco fra sorelle e fratelli di persone con disabilità può operare, ed opera, ad un raggio ben più ampio: di questo, grazie ad un'idea di Anna Serena Zambon Hobart, si occupa il Gruppo Siblings (ora organizzato in Comitato) da più di quindici anni.

Abbiamo scelto questo nome per il semplice fatto che in inglese il singolo termine "siblings" ricomprende le sorelle e i fratelli, mentre in italiano "fratelli" letteralmente si riferisce solo ai maschi.

L'idea di fondo della nostra iniziativa è quella di porre l'attenzione sul fratello senza disabilità e, ferme le peculiarità che contraddistinguono i singoli casi, abbiamo avuto modo di verificare che le dinamiche proprie dei siblings si qualificano per quel vissuto, per quel tipo di approccio, di "punto di vista", tipico della condizione di "fratello" in quanto tale, che prescinde, o almeno non dipende del tutto, dalla specifica difficoltà del fratello disabile, ma deriva dalla oggettiva condizione di disagio di quest'ultimo, che può essere determinata dalle disabilità più diverse.

Il principale strumento perché si realizzi questo supporto reciproco consiste nell'organizzazione di gruppi di auto mutuo aiuto per siblings adulti. Del resto, una conquistata serenità del fratello senza disabilità non può che incidere positivamente nella relazione con il fratello disabile, producendo, in ultima analisi, un beneficio anche per quest'ultimo.

La posizione dei fratelli si lega in particolare, come detto, alle questioni che si pongono in relazione alla vita adulta delle persone con disabilità: siamo proprio noi fratelli, del resto, per legge di natura, a dover accompagnare, almeno nella maggior parte dei casi, la fase adulta della vita dei nostri fratelli, o sorelle, disabili, trovandoci spesso, ad esempio, a doverci confrontare con una congerie normativa ove persino l'interprete più acuto fatica a trovare un denominatore comune.

Viene quindi in evidenza ineluttabilmente il tema noto come “dopo di noi”, che nell’ottica proposta è stato riformulato in termini di «con o durante noi»¹, considerato, peraltro, che i Siblings, soprattutto, desiderano approfondire le modalità attraverso le quali la vita adulta dei propri fratelli disabili possa essere davvero «libera e dignitosa» (riprendendo la formula dell’art. 36 Cost.).

Per questo il Comitato Siblings, apportando la peculiare “prospettiva dei fratelli”, si è impegnato nel corso del tempo in diverse attività, di cui ricorderò solo la più recente: il contributo dato all’organizzazione del Convegno internazionale “Assistenza, inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità. A vent’anni dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104”, tenutosi a Roma il 13 e 14 giugno 2012 presso la Fondazione Santa Lucia e l’Università degli Studi Roma Tre.

Per il resto, e per quanto qui ho potuto solo accennare, non posso che rinviare al nostro sito web, www.siblings.it, ove abbiamo ritenuto opportuno inserire anche una bibliografia, che testimonia come anche la letteratura scientifica si sia interessata della posizione dei fratelli delle persone con disabilità (e forse è un po’ anche merito nostro).

Vorrei chiudere questo breve intervento con una piccola esperienza personale di «con o durante noi».

Mia sorella Maria Claudia non parla, non legge, non fa tante cose ed invero nemmeno è una persona lamentosa. Se si lamenta vuol dire che sta davvero male.

Un giorno, quando mio figlio Leonardo aveva un mese e mezzo circa, Maria Claudia si sente male di stomaco al centro della ASL che frequenta la mattina: avvisano i miei genitori, che, però, non si trovavano a Roma. Mi telefona mio padre per dirmi se fossi vicino casa, ma io ero all’università e non potevo liberarmi. In ogni modo di Claudia (che nel frattempo era stata riaccompagnata a casa) si prende cura la persona che vive lì a casa sua e dei miei genitori sotto la supervisione di mia zia, che è medico. Nulla di grave; si tratta di una forma virale che colpisce lo stomaco: comporta vomito, dolori, etc. e soprattutto è piuttosto contagiosa [probabilmente Claudia l’ha presa da papà che l’ha presa dalla nipotina Chiara (figlia di nostra sorella maggiore Raffaella)].

In serata, tornando a casa, passo da Maria Claudia (abitiamo vicini): Claudia piangeva, si lamentava. Sono rimasto un po' con lei..... la malattia, però, è molto contagiosa. Se me la prendo

¹ Vedi G. IRACI, *Intervento* al Convegno nazionale delle associazioni che si occupano di Sindrome di Down, tenutosi a Milano il 10 marzo 2002: <http://www.siblings.it/attivita/intervento.htm>.

io, poco male; se però la trasmettessi a Leonardo, che ha appena un mese e mezzo, per lui sarebbe un problema piuttosto serio.

Vado a casa mia, convinto di dover tutelare la salute di mio figlio, ma con un gran senso di colpa per non essere rimasto più a lungo vicino a mia sorella (disabile), proprio quando stava male.

L'indomani alla fine della giornata ripasso dai miei per sapere di Claudia: mi dicono che va meglio, ma di non andare da lei perché non debbo espormi al possibile contagio.

Anche dopo qualche giorno sono tornato da Claudia, ormai quasi rimessa.

Che dire? Leonardo o Claudia? Claudia o Leonardo? Sembrerà l'uovo di Colombo: Leonardo e Claudia. Certo, nei limiti del possibile e del ragionevole.

Leonardo, che ora ha tre anni e mezzo, guarda sempre la zia con simpatia e curiosità: speriamo che continui così.