CHI mi ha visto?

idea vita ETS

Storie metropolitane di fratelli e sorelle intorno alla disabilità

indice

Prefazioni

Raccontare per ripartire 5
Elisabetta Malagnini

I passaggi di testimone 8
Andrea Anderloni

Parte 1 | I Racconti | Liberi Tutti

La lunga attesa di un fratello | Simona Tosca 13
Un pesce fuor d'acqua | Sara B. 14
Appunti di viaggio. Dal tenersi tutto dentro all'empatia | Ermanno Duranti 17

Una svolta notevole nella mia vita | Giovanni Sanvitale 21
Tessera numero 1 | Francesca Ciappina 26
Un passo alla volta | Cristina Di Stefano 28

The *car(e)giver* - o di coloro che conducono per altri | Michele Mondolfo 31
Non potevo fare scelta migliore | Cristina De Gradi 32
Un'esperienza unica di condivisione | Fratello 33

Rispecchiarsi | Sorella 35
Domande e pensieri di una *sibling* | Sorella 38
Una porta aperta per sempre | Fratella di Giorgio 45
Un gruppo di Fratelle e Sorelli | Sonia R. 47

Parte 2 | I pensieri | Emancipazioni possibili

Fratelle e Sorelli. Persone come terre di mezzo 51
Elisabetta Malagnini e Nicoletta Squartini
***Sibling* D.O.C.** | Nicoletta Squartini 56
Uno spazietto strano | Gabriele Rabaiotti 59

Parte 3 | I progetti futuri

I progetti... quelli ancora da scrivere 69

Postfazione

La partecipazione dei fratelli e delle sorelle nella Fondazione | Luigi Maravita 70

Bibliografia 73

Filmografia 76

prefazione

Raccontare per ripartire | Elisabetta Malagnini

Le pagine che seguono contengono il lavoro, le emozioni e le parole raccolte in dieci anni di vita di un gruppo di fratelli e sorelle adulti di persone adulte con disabilità legati all'esperienza della fondazione Idea Vita, che è stata la culla, la promotrice, il luogo dove tutto è nato, un motore di pensiero forte, dentro la città di Milano.

L'idea di un gruppo, di un laboratorio di pensiero, dedicato ai fratelli e alle sorelle nasce dentro ad una Fondazione di partecipazione familiare che si occupa di percorsi di vita indipendente per le persone con disabilità, nella convinzione che ci stiamo occupando della vita indipendente di tutti.

I fratelli e le sorelle spesso restano dentro a ingranaggi familiari che non permettono una reale emancipazione o a volte favoriscono meccanismi espulsivi o iper responsabilizzanti. Poiché pensiamo che la condivisione e la partecipazione siano una delle più efficaci modalità di affrontare e tentare di risolvere i problemi, nonché di cambiare la società, 10 anni fa abbiamo aperto questo spazio dedicato in modo esclusivo alle sorelle e ai fratelli adulti di persone con qualunque disabilità, fondatori o meno di Idea Vita.

Quello che nasceva non sarebbe stato un gruppo di auto mutuo aiuto, questa è stata una decisione presa dall'inizio. È sempre stato condotto da due monitori della Fondazione e si è sviluppato come un gruppo di racconto, di confronto, di aggiornamento sulle normative e sui servizi nella città.

Il gruppo è stato uno spazio in cui ognuno ha potuto fare e non fare, dire e non dire, un gruppo in cui è stato possibile anche ammettere e riconoscere fin dove potevamo arrivare con le forze che abbiamo e con le risorse che le nostre vite ci permettono.

Per fare questo ci sono voluti anni per modellare a nostra immagine il senso di responsabilità, o di colpa, ci è voluto tempo e coraggio per far emergere anche le nostre esigenze personali arrivando anche a dare voce a qualche No.

Per realizzare anche la nostra libertà, occorre che fuori dal gruppo, fuori dal confine, ci sia qualcuno che prenda questa richiesta e ne fa qualcosa, occorre che ci sia una città organizzata per rendere possibile il benessere delle persone con disabilità, ma anche dei fratelli e delle sorelle che possono occuparsi di qualcosa, ma non di tutto... non siamo genitori.

Nicoletta Squartini e io siamo le fiere condottiere che di fatto si sono lasciate condurre, lasciando che il gruppo esprimesse se stesso.

In questi dieci anni, il gruppo è sempre stato dinamico, ci siamo ritrovati, avevamo tutti un'età adulta; dopo i primi incontri i giovanissimi se ne sono andati, qualcuno ci ha scritto una mail dicendo: "Ok, adesso che ho capito un po' come gira il fumo mi sento di andare via, ma tornerò"; ha sempre avuto una porta girevole questo gruppo, con i suoi due strumenti, il gruppo Whatsapp e la mailing list.

Per scelta abbiamo rifiutato con tenerezza tutti i genitori che si sono presentati, restando in ascolto, ma fermi su un punto: questo è uno spazio dedicato ai fratelli e alle sorelle che hanno esigenze diverse. Abbiamo indicato ai genitori lo spazio del mercoledì mattina, tutto dedicato a loro.

Mi dispiace, li abbiamo proprio rimandati al mittente, ma noi dobbiamo ricostruire uno spazio che sia tutto per noi.

Noi siamo anche la prima generazione di fratelli e sorelle di persone con disabilità che sono vissute fuori dall'istituzione che però sono rimasti a casa stretti stretti a mamma e papà, perciò la domanda oggi, e anche il nostro impegno, è provare a ricreare o a creare o a rinnovare o a riprogettare servizi e offerte cittadine che tengano conto che ci sono delle persone con disabilità che hanno diritto alla loro vita indipendente e poi ci siamo noi che intendiamo lavorare, fare la nostra vita, avere una vita affettiva di qualsiasi genere, diventare genitori per chi ne ha il coraggio.

Adesso noi ci sentiamo anche pronti a sostenere i più giovani, vogliamo raccontarla questa storia, dovunque ci chiederanno di andare, per dire che possiamo farcela, siamo tutti vivi, acciaccati, però vogliamo raccontare affinché oggi nessuna bambina, bambino, adolescente, giovane, adulto si senta solo nell'essere fratello o sorella di...

A chi avrà la curiosità o la pazienza di leggere le pagine che seguono e a chi vorrà conoscerci e costruire con noi una città a misura di tutti,

diciamo grazie.

I passaggi di testimone | Andrea Anderloni

Dicembre 2000: nasceva la fondazione Idea Vita e i miei genitori, Nenette Guidi e Alfredo Anderloni, davano vita e corpo alla riflessione sulla vita indipendente di mio fratello Alberto e in quel momento realizzavano anche per me la possibilità della mia vita indipendente, soprattutto dopo di loro.

Sono grato ai miei genitori e a tutti i familiari che insieme a loro hanno portato avanti progetti e possibilità, e oggi raccogliere il testimone che ci lasciano è meno difficile e complesso proprio perché molto è stato progettato per tempo e nel tempo.
Non si può smettere di essere fratelli e sorelle, ma si può vivere questa condizione permettendoci di avere una buona qualità di vita solo a patto di non rimanere soli e di creare reti di sostegno e possibilità di collaborazione.

Oggi Alberto vive nella sua casa, affiancato da una rete di operatori preparati, un bravo amministratore di sostegno a cui io ho passato il testimone e un monitore esperto e affettuoso. Io posso dedicarmi alla professione di medico, crescere le mie tre splendide figlie insieme a mia moglie e volergli bene serenamente.

Il mio ruolo di fatto non è un ruolo "operativo" che richieda di rispettare tempi, scadenze o di occuparmi di aspetti burocratici legati alle attività o necessità di mio fratello. Il mio ruolo adesso è quello di un fratello "normale" (cosa vorrà poi dire questa parola?!) che incontra suo fratello per il piacere di vedersi e di raccontarsi le cose che ci capitano, per il piacere di chiedere: come stai? Cosa hai fatto ieri?

Anche la mia nuova famiglia (inteso quella che ho costruito con mia moglie) può crescere senza subire il peso di tanti aspetti che vengono gestiti da persone competenti, non solo dal punto di vista professionale ma anche da quello umano, riuscendo quindi a vedere Alberto come lo zio che fa i regali al compleanno o il cognato che si ricorda dell'anniversario del nostro matrimonio.

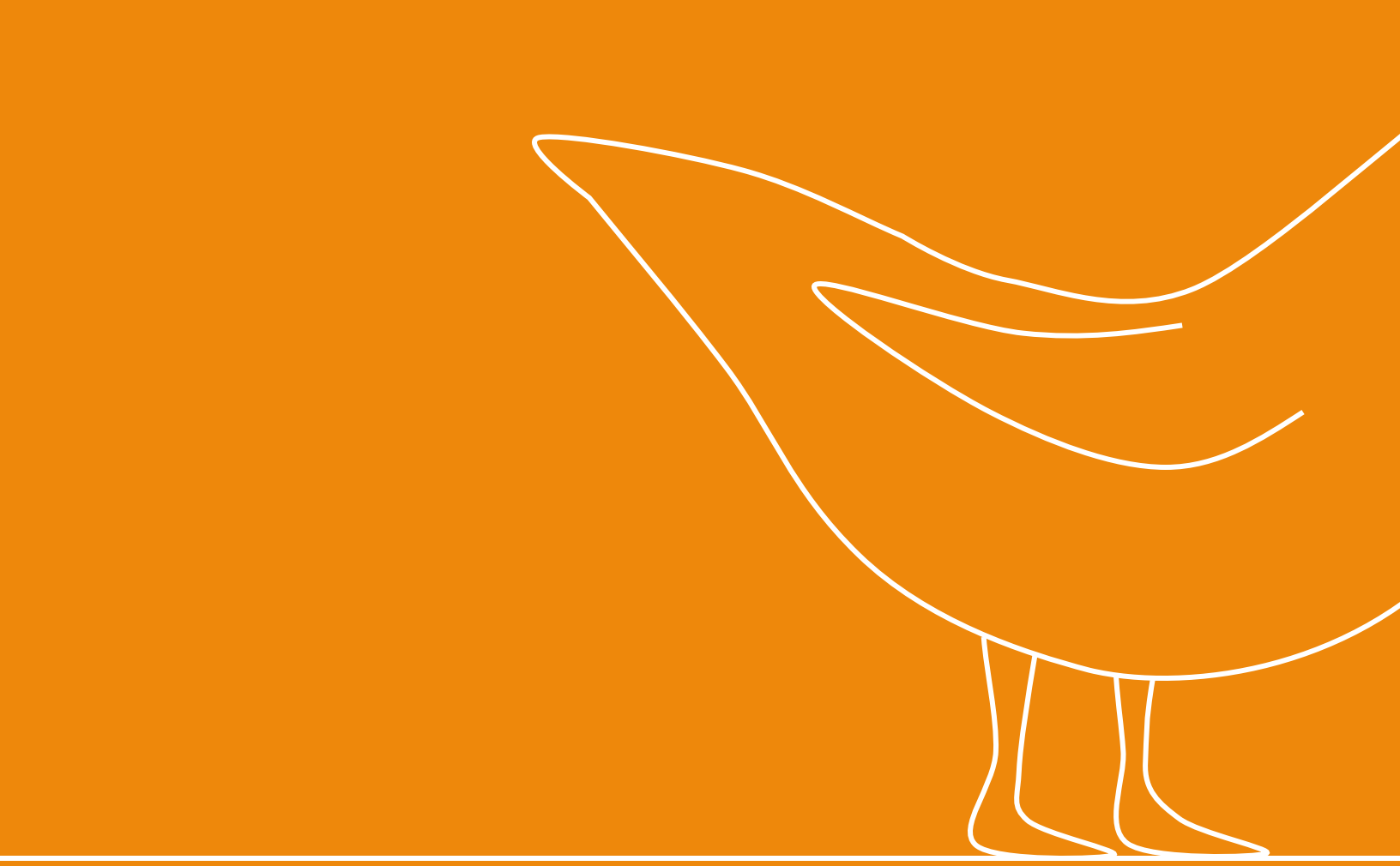
Credo che questo aspetto abbia quindi inciso positivamente non solo sulla mia vita ma, forse, anche su quella di mio fratello.

Come dicevano i miei genitori, l'importante è costruire una rete.
Bene, io sento che la rete c'è ed è solida e io... mi ci trovo benissimo!

Parte 1

I racconti

Fratelli e sorelle come terre di mezzo



La lunga attesa di un fratello | Simona Tosca

La lunga attesa di un fratello e il primo errore: crearsi aspettative, speranze e sogni.

Tutto da rivedere. Come? All'inizio non lo sai mai, l'immaginazione non può arrivarci: la realtà quotidiana, poi, sarà molto più complicata di qualsiasi previsione.

Una famiglia che famiglia non è più. Un uragano ne ha modificato completamente l'aspetto, l'ha rivoltata nel profondo lasciando solo zolle sparse.

La solitudine, la responsabilità, la sensazione di inadeguatezza e impotenza creano le pareti invisibili di una cupola che ti racchiude, ti imprigiona e da cui non riesci ad uscire.

Pensi di poter fare molto, di più. Ed ecco il secondo errore: non sei tu che puoi scegliere e decidere. Diventa la battaglia di un giorno dopo l'altro, per il suo bene, convinta che dipenda da te. Ma non è così, non ora e forse non lo sarà mai. E intanto gli anni passano, sono passati e hai costruito la tua vita in funzione del "forse", del "semmai" e "se poi" ...

Un incontro: non sei sola, non sei sbagliata, ci sono già passati altri, ne sono usciti in tante maniere diverse, anche se nessuna ti sembra la soluzione per te, per lui. Eppure, per una volta, ribalti il tuo modo di vedere le cose: è utile ANCHE a lui, ma di più per me. Queste persone ti capiscono, ti considerano, ti compatiscono come lo intendevano i latini: soffrono come te e con te, ma un sorriso – o addirittura una risata – riescono infine sempre ad alleggerire il tuo peso. Fratelle, sorelli. Tutti e ciascuno la diversa faccia di un poliedro infinito.

E poi accetti. Accetti che la vita, la tua, è anche altro, non da guardare di sfuggita, solo con la coda dell'occhio, ma da gustare con sguardo pieno. Accetti le scelte che non fai e cerchi di trovarci sempre un lato positivo. Accetti che non puoi cambiare il mondo e il destino, ma puoi imparare a stare meglio con te stessa e con gli altri. E arrivi anche a pensare che un po' te lo meriti.

Questa volta non è andata esattamente come avresti voluto. Ma non sei l'unica a doverlo pensare e, a ben guardare, non è andata poi così male.

Dedicato a tutti i *sibling*. Perché finché le persone verranno classificate per la loro disabilità, ci saranno sempre fratelli e sorelle di...

Un pesce fuor d’acqua | Sara B.

Sono andata a scuola in un paesino di 3000 persone, tutti si conoscevano, e tutti sapevano chi ero, la sorella di Marco, per tutti ero la bimba sfortunata e sensibile, a cui durante l'ora di lezione era concesso uscire dall'aula, per andare al piano di sotto, richiamata dagli urletti di mio fratello, il quale si lamentava perché l'insegnante di sostegno non capiva i suoi versi, e io correvo in soccorso per tradurli e spiegare cosa fare per calmarlo.

La mia vita è stata influenzata totalmente dalla presenza di Marco, ma non per colpa sua, ma per come i miei genitori hanno pensato di gestirla , responsabilizzandomi troppo presto, e solo quando stavo per capire che avevo diritto ad una mia individualità , scegliendo di allontanarmi da loro con un trasferimento a Londra, la vita mi ha fatto nuovamente lo sgambetto, dopo pochi mesi Papà si è ammalò e per questa ragione tornai in Italia per mandare avanti l'attività di famiglia e gestire tutte le pratiche di interdizione di mio fratello.

Nostro padre venne a mancare dopo pochi mesi e la mia vita era ormai totalmente stravolta, mi sentii investita di una responsabilità verso la mia famiglia di origine e non mi venne neppure in mente che stavo rinunciando a tutti i miei sogni, e che con la scelta di restare a Milano, mandare avanti l'attività di famiglia, diventare tutore di Marco, mi sarei tagliata le gambe da sola, non avevo nemmeno considerato che non avrei più trovato una amore come quello del ragazzo che rimase a Londra senza di me , non avevo messo in conto che lavorare nella tavola calda di famiglia per altri 10 anni, non sarebbe stata una buona referenza sul curriculum di una laureata, quello che contava era prendere il posto dell'uomo di casa.

Furono anni terribili, dove per me stare con i coetanei era difficilissimo, mi sentivo sempre un pesce fuor d'acqua, loro conversavano di frivolezze e io annaspavo per rimanere a galla, i loro argomenti erano di una superficialità tale che pensai fosse meglio non esprimere e raccontare più nulla di quello che riguardasse la mia vita.

Pensavo di essere diversa, perché mandavo avanti una piccola impresa, mentre loro andavano a scuola, pensavo di essere diversa perché a loro comprava casa il papà, mentre io avevo timore di indebitarmi senza avere un supporto.

Dopo 10 anni, persa la causa con i proprietari del negozio, arrivò il temuto sfratto, e iniziai a lavorare in ufficio Finanziario , nonostante fosse un posto terribile, in un ambiente di squali , ero contenta perché era il MIO lavoro, era la prima volta che facevo qualcosa che non avesse alcuna relazione con la mia famiglia , ma qualcosa in me non andava , non avevo coraggio di andare a vivere da sola anche se ora avevo una busta paga per farlo, continuavo a sentirmi inquieta e inadeguata e non capivo perché.

Cercai i motivi di quello stato in internet, e non so nemmeno io come trovai su YouTube l'intervista di una donna che diceva di essere una *sibling*.

Dopo un po' di ricerche e una chiacchierata telefonica con un *sibling* di 60 anni che mi raccontò la sua esperienza, decisi di andare ad un incontro di mutuo-aiuto, non sapevo esattamente cosa significasse, ma era arrivato il momento di andare avanti.

Neanche un mese dopo venni accolta in questo gruppo promosso da Idea Vita di persone tutte con esperienze diverse, tutte con fratelli con una differente disabilità, con dinamiche famigliari di ogni tipo, ma tutti accomunati da uno smisurato senso del dovere verso la famiglia e verso la sofferenza altrui, pieni di paure per il futuro, e con una vita permeata da un latente senso di colpa.

Quella sera raccontai brevemente la mia storia, e prestai molta attenzione a quelle di tutti i presenti, fu come se mi avessero tolto un mattone dal petto, quello stato di angoscia che sentivo non era un mio problema, non ero io a non essere in grado di gestire le emozioni ma era uno stato comune a tutti i presenti, mi sentii risollevata, NORMALE, più equilibrata di quanto potessi credere di essere mai stata.

Ricordo che alcuni si complimentarono con me per tutto quello che ero riuscita a fare, come laurearmi, ironizzare sulla disabilità, e minimizzare i miei problemi di salute, loro sapevano quanto fosse faticoso fare tutte quelle cose e mi fecero notare che era arrivato il momento di essere felice e di scegliere per me stessa.

Cambiarono molte cose lentamente dopo quell'incontro, ne seguirono altri, che furono utili anche per avere informazioni su gestione e diritti legali, e finalmente decisi di andare a vivere da sola.

Durante il Covid però, visto che il Centro Diurno Disabili venne chiuso, tornai per i mesi del lockdown a casa di mia mamma, per lavorare da lì in smartworking e per aiutarla con mio fratello, quei mesi innescarono alcune dinamiche del passato, e una sera mentre eravamo tutti e tre sul divano a guardare un film, all'insistenza di Marco di richiedermi dei grattini sulla testa, esclamai, ma quando non sono qui come fai?

Mia mamma rispose distrattamente, affitta casa tua e resta qui!

Cos'era quell'affermazione, una richiesta di aiuto, puro egoismo? Forse non avendo un partner aveva senso ritornare?

Ricordo che tornai in Foro Bonaparte dai miei amici di sventura ed Elisabetta mi spiegò quanto fosse importante tornare a casa mia, perché ne avevo bisogno...

Non sono una frequentatrice assidua del gruppo anzi a dire il vero sono mancata per moltissimo tempo, perché il lavoro e il trasferimento mi rende difficile presenziare, ma durante momenti importanti di passaggio e consapevolezza il gruppo è stato un vero e proprio sostegno.

Ho deciso che non voglio più sbagliare come in passato, non pretendo più che il mio partner tratti mio fratello come fosse il suo, e non faccio più in modo che Marco si affezioni alla persona al mio fianco per poi essere legato a lui e dispiacersi il giorno in cui finisce la relazione.

Così ho pensato, trascorro del tempo di qualità con mio fratello, e poi cascasse il mondo tutte le sere devo rientrare a casa e ritagliarmi momenti con il mio compagno.

Volevo che il tempo insieme fosse un bell'evento ogni volta, così ho contattato un'associazione, “maratonabili”, un gruppo di spingitori che corrono durante maratone, tapasciate o corse non competitive, con un calendario di eventi ogni domenica in città diverse.

Per me è una buona occasione per fare sport e per Marco di stare in mezzo alla gente, sono tre anni che un paio di domeniche al mese siamo con questa grande famiglia che continua a crescere, che regala sorrisi agli atleti speciali, emozioni di commozione agli spettatori, e gioia e soddisfazione agli spingitori.

Qui ho scoperto che ci sono gruppi che seguono fin da piccoli i *sibling* e questo mi fa pensare che questa figura abbia preso una forma ben precisa e che ci sia la possibilità di sostenerli emotivamente prima che la personalità sia già strutturata.

Questo è un passo avanti per noi che siamo stati spesso invisibili, anche per chi ci avrebbe dovuto amare.

Appunti di viaggio. Dal tenersi tutto dentro all'empatia

| Ermanno Duranti

Ho iniziato a partecipare agli incontri del gruppo circa otto anni fa, quando mio padre era ancora in vita, periodo in cui le fatiche legate ai primi segnali delle sue fragilità, oltre a quelle ormai consolidate di mia sorella Sabrina, cominciavano ad avere il loro peso. Sentivo il bisogno anch'io di un percorso di supporto oltre a quello che Sabrina aveva già intrapreso da qualche anno.

Parto dal raccontarvi un po' di mia sorella, che è anche mia gemella. Ho sempre percepito le problematiche legate alla sua disabilità psichica ed intellettiva molto importanti poiché hanno avuto su di me da sempre un considerevole impatto emotivo: da tener presente a riguardo il rapporto simbiotico tipico dei gemelli che vivono una relazione strettissimo sin dalle origini.

Sabrina, pur avendo qualche piccola autonomia, ha un disturbo bipolare che, elevato alla terza, più per una generosa influenza paterna che per sua convinzione, diventa "tripolare". E questa sua condizione, specie nei momenti dove vuole attirare l'attenzione, la sfodera con orgoglio.

Dall'altro lato, ha un *deficit* cognitivo di rilievo anche se, sotto alcuni aspetti, dimostra di saperci fare ed essere brava a strumentalizzare situazioni a suo vantaggio. Può essere che lo faccia inconsciamente, ma rimane sempre il dubbio che ci sia una componente di furbizia che prende il sopravvento su quanto oggettivamente le è stato certificato. Meno dubbioso su questo è sicuramente mio fratello che a volte perde di vista l'elemento patologico della situazione, ponendosi nei suoi confronti come un suo pari, non accettando pienamente la sua condizione di fragilità.

Passo ora a raccontarvi qualcosa anche di mio padre, figura molto forte che, grazie anche ad un generale stato di salute discreto, è riuscito negli anni a gestire egregiamente sé stesso e mia sorella fin da quando è mancata mia madre, sostituendosi a lei in toto. La sua morte è stata improvvisa ed è stato un duro colpo per tutti, da cui però siamo ripartiti tutti insieme e più vicini, non con poca fatica.

A riguardo mi sono posto parecchie volte la domanda se io e mio fratello siamo stati veramente vicini a nostro padre come avremmo dovuto. Probabilmente no, per le difficoltà incontrate nel superare quel muro invisibile che si è costruito con l'intento di affermare la sua determinazione nella gestione a tutto tondo di Sabrina e nelle faccende domestiche per le quali asseriva di non aver bisogno di alcun aiuto esterno.

Penso sia mancata la presenza attiva che doveva servire a creare quel contesto familiare nel quale imbastire un dialogo alla pari, volto a valutare prospettive e condividere aspettative sul futuro di Sabrina: qualsiasi argomentazione che poteva nascere sul tema terminava spesso con modalità che non ammettevano repliche e finiva il tutto con "ci penseranno le istituzioni"!

Due parole anche su mio fratello Roberto che, più grande di noi gemelli di un paio d'anni, è l'amministratore di sostegno di Sabrina: confesso che negli anni, a fasi alterne, ho avuto difficolta comunicative che hanno contribuito anch'esse a creare non proprio quel clima sereno e di vicinanza per affrontare certe tematiche.

L'apice dell'incomunicabilità è stato raggiunto poi qualche mese dopo la morte di mio padre dove con il lutto da elaborare si erano persi tutti gli equilibri che dovevano essere il presupposto per affrontare la situazione.

E veniamo ora alla mia esperienza nel gruppo. Quando mi è stato fatto cenno dell'iniziativa partita circa due anni prima e rivolto poi l'invito a partecipare agli incontri, lo avevo accolto con molta curiosità, interesse e anche entusiasmo. La prospettiva di coltivare uno spazio tutto mio in cui poter condividere idee, pensieri, fragilità con altri fratelli e dare forse una svolta al "tenersi tutto dentro", già di per sé mi aveva recato sollievo.

Ho bene in mente il primo incontro, consapevole che mi sarei ritrovato di fronte a persone che non conoscevo e con le quali avrei potuto parlare liberamente delle mie emozioni di fratello, nonché gemello.

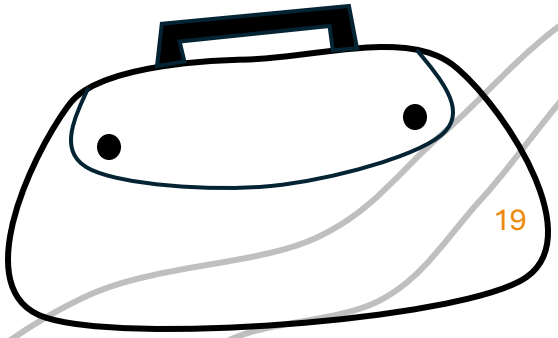
Avevo monopolizzato la serata, quasi un monologo a cui però subito dopo erano seguiti i riscontri fraterni degli altri partecipanti; la mia presentazione procedeva senza alcuna incertezza ed imbarazzo, l'ascolto attento ed attivo della platea mi aveva proiettato in una dimensione di massimo conforto. Sin da subito ho percepito una forte empatia, qualcosa direi di magico che, via via nei successivi incontri, alimentava il desiderio di mettersi in gioco e di raccontare apertamente senza alcun indugio le mie ansie, le vicissitudini e quella molteplicità di condizioni che man mano si rivelavano accomunare un po' tutti.

Ed è stato grazie al supporto del gruppo, la rete di relazioni che si era creata nel corso degli incontri che era decollato un percorso di sperimentazione di vita indipendente per mia sorella, approdato poi con l'ingresso di Sabrina in Casa Edolo proprio un paio di mesi prima della morte di mio padre, e dove è rimasta per circa altri due anni, prima di tornare poi nella casa di famiglia.

Il gruppo ha quindi rappresentato per me un punto di riferimento che mi è stato di grande aiuto e sostegno in una fase molto buia, alle prese con la parabola discendente di mio padre che lo avrebbe portato di lì a poco ad arrendersi e poi con il prosieguo della vita indipendente di Sabrina. Ricordo bene di come questo periodo di transizione sia stato non privo di coinvolgimento emotivo e psicologico, alle cui fatiche si erano aggiunte le incomprensioni con mio fratello se non, in alcuni momenti, vere e proprie distanze sull'orientamento del "dopo di noi".

Un ringraziamento speciale va a Elisabetta e Nicoletta che con il loro impegno, sostegno, non solo emotivo ma anche pratico su ogni aspetto della vita dei nostri fratelli, ha contribuito a fare del gruppo un'iniziativa a mio avviso di successo.

E grazie a tutti gli altri Fratelle e Sorelli



Che strane creature sono i fratelli.

Jane Austen
Scrittrice britannica
1775 | 1817

Una svolta notevole nella mia vita | Giovanni Sanvitale

Primavera 2014. È una data da ricordare perché costituisce una svolta notevole nella mia vita. Ero reduce dalla gestione di 14 anni di badanti, dopo che mia madre, nel 2000, aveva avuto un infarto, e la situazione di mio fratello disabile peggiorava… Morta mia madre nel 2012, avevamo provato a cercare una comunità per mio fratello: tutte da lui rifiutate e, oltretutto, piene. In quel frangente, ero entrato in contatto con LEDHA, ed è grazie a una loro newsletter che sono venuto a conoscenza della nascita del gruppo *sibling*, poi soprannominato "Fratelle e sorelli". La curiosità c'era, oltre a un po' di timore: non avevo mai fatto analisi di gruppo, e avevo un po' di remore a parlare dei fatti miei in pubblico, ma il bisogno era tanto. Per questo telefonai al numero indicato, e mi rispose Elisabetta, rassicurandomi: lei ricorda sempre che fui il primo a farmi vivo.

Ci incontrammo ed eravamo veramente tanti: sparo un numero, 25 o forse più. Tutti ci presentammo brevemente al gruppo con i nostri problemi e quasi subito ci trovammo fra simili. Quando fu il mio turno, dopo aver ascoltato molti altri, quasi mi commossi nel raccontare il ginepraio della mia vita di allora. Celebre fu la scena di un *sibling* che si presentò affermando che il suo unico scopo era liberarsi del proprio fratello che viveva come un peso: andandosene in anticipo, dimenticò - quasi a farlo apposta – sotto la sua sedia il proprio zaino, per poi tornare, poco dopo a riprenderlo: non lo rivedemmo mai più, ma ricordammo più volte quella scena come una tragicomica metafora.

Poi, mese dopo mese, il gruppo si ridusse a un numero stabile di persone attorno alla decina e, in questo stato, durò diversi anni. Sparirono i meno determinati e soprattutto i più giovani perché, si sa, si tende a rimandare il problema che si fa più pressante solo quando si avvicina la dipartita dei genitori o, come nel mio caso, quando questi sono già morti e si vaga nella nebbia più fitta. Discutemmo in seguito se accettare nuovi arrivi: non tutti erano favorevoli, per non turbare l'armonia che si era creata, ma io optai per il sì: perché non allargare il cerchio a chi era in cerca di aiuto? Comunque, per molto tempo, il gruppo rimase pressoché stabile.

Ho detto più sopra “simili” perché il primo traguardo è stato presto raggiunto: spezzare il senso di solitudine e di isolamento che ci circondava e ingigantiva i problemi; vedere, negli occhi e nelle parole degli altri che ci si capiva perfettamente: cosa che non avveniva mai nel mondo esterno. Già, perché nemmeno noi sapevamo, allora, che, per noi, esisteva il termine “*sibling*” e che qualche saggio al riguardo era già stato pubblicato: tuttora conosciuti da pochi. Soprattutto non eravamo del tutto coscienti che tutti noi, oltre ai genitori, vivevamo un problema grande come un grattacielo e che proprio i genitori spesso costituivano un ostacolo: a seconda dei casi, perché ci avevano costretti fin da piccoli a prenderci carico della questione fratello/sorella sfortunati, senza preparazione alcuna: in pratica, una precoce “adultizzazione” che ci avrebbe parecchio rovinato la vita. Altri, pur volendolo, erano del tutto esclusi dalla gestione del fratello/sorella dai genitori stessi che, spesso poco lungimiranti, li avvolgevano in un bozzolo, come fece mia madre, senza alcuna visione del futuro, se non quella della disperazione: senza pensare mai a un “dopo di loro” per il figlio per renderlo - se possibile - in qualche modo autonomo in una vita futura. Solo dopo, a noi, spesso impreparati, toccava il frutto avvelenato del loro operato, pur comprensibile, almeno tempo fa. Ed è proprio per questo che il nostro gruppo nacque rigorosamente separato da quello dei genitori: perché loro, per primi, costituivano parte del problema.

Elisabetta, pur coinvolta in passato e comunque anche allora molto partecipe del nostro stato di *sibling* (ho capito da tempo che i traumi sono a-temporali, non si cancellano mai) sapeva tuttavia condurre i vari temi e dibattiti con estrema empatia, sapienza e delicatezza. L’affiancava Nicoletta, con la sua innata simpatia e con la sua grande esperienza riguardo tutte le questioni pratiche, da quelle giuridiche (giudici e amministratore di sostegno), alle nuove iniziative del Comune, tipo le case-famiglia, agli aiuti economici della Regione, a quant’altro si muoveva nel campo che ci coinvolgeva.

Le altre colonne del gruppo erano Laura, con la sua presenza sempre gentile, Cristina, con la sua apparente intransigenza che nascondeva appena altrettanta fatica, Simona, con le sue chiacchiere fra il disinvolto e il corrucciato, Franca, con la sua naturale esuberanza sorridente, e Luca con la sua simpatia, sempre in guerra con il Comune per cercare una soluzione per il fratello. Cui presto si aggiunsero Ermanno ed Helma, con la loro gentilezza e intelligenza. Si passava, con estrema naturalezza, da questioni pratiche a una sorta di autoanalisi collettiva. A volte, per un caso urgente, capitava che uno del gruppo monopolizzasse tutta la serata, catturando l'attenzione di tutti gli altri (è successo anche a me), senza fastidio alcuno. Eravamo uniti e solidali l'uno con l'altro. Nonostante tutto, non mancavano, grazie soprattutto alle due conduttrici, sprazzi di sorrisi e di allegria. Quando andavo agli incontri, sentivo che allora era quella la mia vera famiglia, quella scelta, non quella subita. L'intesa era tale che Laura, Cristina, Simona e Franca presenziarono alla mia unione civile nel 2018.

Poco prima avevo conosciuto quelli che ora sono due amici importanti, Sara e Luca, e li portai al gruppo, e Luca lo frequenta ancora, sia pur con meno assiduità rispetto all'epoca pre-Covid.

Laura spesso mi accompagnava nel tragitto di ritorno a casa e le confidenze continuavano. Su incarico di Elisabetta, con lei costruimmo uno scritto assieme (in realtà tutta farina del suo sacco) sul nostro gruppo, circa a metà del suo attuale percorso.

Un momento importante fu quando per il gruppo organizzai al cinema Beltrade la proiezione del film "Genitori" di Alberto Fasulo, un documentario che narrava di un gruppo misto di genitori e un paio di sorelle che si riunivano da anni – molto prima di noi – in un paese del Friuli. Un'ex amica psicologa che mi accompagnò sentenziò: "si ripiegano così sui propri figli che creano una prigione, per loro e per se stessi". I rapporti erano così forti che molti genitori presenziavano alle sedute anche dopo la morte del proprio figlio/a. Fu in quell'unico (credo) frangente che, nel dibattito che seguì, entrammo in contatto con il gruppo dei genitori, che erano in maggioranza di numero. E sprizzarono scintille. Loro si dichiararono "più avanti" dei personaggi del film e attaccarono pesantemente due sorelle del nostro gruppo, minimizzando i loro problemi. Ne nacque quasi una rissa, a stento placata da Elisabetta. Puntuale conferma dell'incompatibilità dei punti di vista.

Quando la malattia che sempre mi accompagna entrò in recidiva, mi allontanai per qualche tempo dal gruppo (per poi tornare quando i miei problemi si fecero di nuovo più pressanti), Elisabetta e Nicoletta furono così gentili da chiamarmi per un breve incontro informale, che organizzammo in un bar. Ci tengo a dirlo per rimarcare quanto i nostri legami fossero stretti. A Nicoletta, sempre disponibile, ancora mi rivolsi in epoca post-Covid, quando l'amministratore di sostegno di mio fratello finì in coma e, in un periodo in cui non stavo affatto bene, dovetti darmi da fare per due mesi per cercarne uno nuovo, nella persona di un'avvocata molto in gamba.

Prima ancora, ricevetti aiuto e supporto anche nella fase più difficile dei rapporti con mio fratello, il quale si era innamorato di una prostituta e, nel giro di pochi giorni, voleva sposarla e nominarla propria badante. In quel frangente, Nicoletta fu molto preziosa nell'indirizzarmi al giudice tutelare per nominare un amministratore di sostegno che non fossi io, perché i rapporti con mio fratello si erano ormai irrimediabilmente guastati.

Colgo qui l'occasione per rimarcare una personale amarezza, che però è stato anche un vantaggio per distaccarmi finalmente da mio fratello: mentre quasi tutti gli amici *sibling* erano profondamente legati dall'affetto per i propri fratelli, io, per il mio, ero utile solo come servo: per il resto, lui rifiutava ogni mia tutela, combinava guai di nascosto: gratitudine pari a zero. E dire che - senza contare il resto - col mio compagno avevo lavorato un paio d'anni per dividergli l'appartamento in due e venderne una parte per garantirgli un tranquillo futuro in casa anche dal punto di vista economico. In sostanza: non mi voleva fra i piedi. Ovviamente, non mi sono mai distaccato del tutto, ma emotivamente sì. Anche perché altre cose premono nella mia vita: la malattia, e pure la vecchiaia (già, fra l'altro ero il più anziano del gruppo). Oso dire che un po' invidiavo l'affetto che legava i miei amici *sibling* ai loro fratelli/sorelle, ma, da un altro lato, ero anche contento di essere rientrato in possesso della mia vita. Avevo soprattutto bisogno di cose e amici che mi facessero stare bene.

Questo fatto, oltre al discrimine dell'epoca del Covid che ha impedito a lungo gli incontri dal vivo, ha fatto sì che io mi allontanassi dal gruppo. Un po' anche per stanchezza riguardo il tema, che comunque mi riguarda ancora; un po' perché avevo ampiamente "dato"; un po', infine, perché gli esami e le cure per la mia malattia si erano fatti più stringenti, anche se anche quelli mi avevano francamente stancato. Poi, equiparo questa esperienza di auto-aiuto a una sorta di autoanalisi di gruppo, alla fine della quale è necessario abbandonare il terapista e i compagni di viaggio, quando, in qualche modo, si è ritornati capaci di camminare da soli. I legami di affetto con le persone citate restano, anche se non ci vediamo da tanto: e c'è sempre l'opportunità, come in analisi, di poter ritornare in caso di bisogno, sapendo che le porte sono sempre aperte.

Confesso che ultimamente ho un po' patito la valanga di messaggi dei continui nuovi arrivi – che non conosco personalmente – che riempiono di bordate whatsapp. Ho notato, in questi nuovi arrivati – quanto meno per iscritto -, una baldanza nuova, anche una positività nel battersi che noi, ai tempi, ci sognavamo. Ben venga questa positività tenace e attiva: segno dei tempi che cambiano: noi ci sentivamo più che altro delle vittime. Largo quindi ai giovani! E buona fortuna a tutti.

Infine, un grande grazie ad Idea Vita, a Elisabetta e Nicoletta e a tutti i compagni che qui ho ricordato e che non dimentico, che ci hanno aiutato così tanto in tutti questi anni. Credo e voglio sperare che sia stato un aiuto reciproco.

1

Tessera numero 1 | Francesca Ciappina

L'inizio di questa affascinante avventura, storia di un incontro tra persone sconosciute fra loro, ma con tanto in comune, risale a dieci anni fa. In modalità riduttiva ed estremamente sintetica, direi che due delle caratteristiche che ci accomunano sono quelle di avere dei carichi familiari e passati pesanti e la presenza dei nostri fratelli e sorelle fragili con cui abbiamo condiviso un percorso ad ostacoli. Spesso tutto ciò ha segnato particolarmente le nostre vite e le nostre anime. Volendo trovare degli aspetti positivi ai nostri vissuti, possiamo definirci persone con una certa maturità e una tangibile sensibilità. Stranamente non ricordo stranamente come io sia approdata in questo gruppo.

Talvolta sono segni del destino che vuole darti una mano. «Approdo» è un termine non casuale perché, per molti di noi, è stato e continua ad essere un porto sicuro, e tanto altro.

Sono nate amicizie e nuove consapevolezze. Aiuti, consigli e ganci verso il cielo, perché nei momenti di disperazione abbiamo saputo trovare risposte concrete. Tante incertezze si sono aperte e dipanate anche con dei momenti di pura leggerezza tra una pizzetta e un bicchiere di vino. Posso confermare che in questo gruppo, nessuno si è mai sentito giudicato, anzi l'ascolto è sempre stato fondamentale. Questo cammino che abbiamo condiviso ci ha insegnato come affrontare i numerosi problemi che coinvolgono le nostre famiglie. Ho imparato in questi anni a pormi in maniera differente verso mio fratello Angelo, con sguardi di accompagnamento affrontando di volta in volta gli inevitabili ostacoli. Ho cercato di limare il più possibile l'atteggiamento iniziale e smesso di considerarmi sfortunata a prescindere.

Il nostro onere ci sarà per tutta la vita, ma saperci stare dentro al meglio e non farsi fagocitare in maniera negativa, rimane per me la chiave di sopravvivenza migliore. Anche se è importante sottolineare che non è sempre realizzabile. Credo comunque che chi più chi meno, in questo gruppo ha trovato la forza e il coraggio di aprirsi e confrontarsi.

Abbiamo attraversato insieme in questi anni, storie di vite molto dolorose, difficili. Eppure, nella complessità di ogni caso non sono mai mancate, empatia, competenze, aiuti concreti e la voglia di potersi dare una mano reciprocamente. A tal proposito vorrei ringraziare Elisabetta e Nicoletta le nostre colonne tutor. Insieme alla fondazione "IDEA VITA" sono state un valido punto di riferimento per tutti. Due belle persone che nelle loro diverse personalità si completano in un connubio perfetto. Per me un doppio piacere ritrovare Elisabetta dopo tanti anni dal primo nostro incontro, in quel di Marzio ridente località del Varesotto. Rinnovo quindi un sincero ringraziamento a loro e a tutti i *sibling*. Per quanto riguarda la mia situazione familiare, non ci sono più i parametri giusti e le tempistiche per poter permettere a mio fratello un suo percorso di vita indipendente, con i giusti supporti e l'adeguata rete di monitoraggio che Idea Vita può offrire. Mi permetto di consigliare questo percorso per i nostri familiari, perché l'indipendenza è un loro diritto. Qualora si possa attuare.

Vorrei concludere queste mie riflessioni con la speranza che questo gruppo meraviglioso, continui a lungo il suo percorso, anche perché mi ha anche permesso di poter risparmiare molto in termini economici, per quanto riguarda le sedute di psicoterapia… Scherzo ovviamente… Mica tanto… Mi dispiace che, in tutti questi anni durante i nostri incontri mensili, avendo partecipato in maniera metodica, non abbia avuto la pazienza di volta in volta di riassumere le sensazioni, le emozioni, le storie che via via si sono susseguite. Si sarebbe potuto scrivere un librone. Mi conforta però sapere che molto è rimasto nel cuore. Ed infine ci tenevo a sottolineare che probabilmente siamo anche pronti a dare vita, con il contributo di tutti, ad una sollecitazione per la partecipazione a nuovi giovani *sibling* che, se non adeguatamente supportati, potrebbero vivere questa condizione in maniera negativa (e noi nostro malgrado siamo esperti del settore) affinché possano chiedere un aiuto quando ne avvertiranno la necessità. Noi conosciamo bene questi momenti nei quali ci si sente sopraffatti ed esauriti.

L'esperienza da *sibling* mi ha insegnato questa certezza: da soli non si va da nessuna parte.

Vi voglio bene.

Un passo alla volta | Cristina Di Stefano

Quando sei una *sibling* cresci con la sensazione chiarissima che nessuno comprenda davvero i problemi che affronti a causa dell' esistenza di tuo fratello o sorella con disabilità; non si tratta di sensibilità o competenza professionale o empatia: semplicemente nessuno riesce a comprendere appieno cosa significa dover essere una bambina o un'adolescente presente e responsabile quando ti affiancano il fratello o la sorella, per poi scomparire nei momenti (tanti) in cui le sue esigenze anche banali divengono priorità assolute per tutta la famiglia.

Anche la vita adulta procede più o meno con lo stesso schema; finché arriva il giorno in cui le circostanze inevitabili della vita richiedono prepotentemente la tua presenza: quando i genitori invecchiano, si ammalano o vengono a mancare, tutte le responsabilità si riversano nella tua vita, scompaginandola totalmente. Si tratta di una delle fasi della vita di *sibling* in cui ci si sente soli a combattere una battaglia che non abbiamo voluto, con interlocutori complicati e spesso poco collaborativi. Una battaglia i cui grandi temi sono da un lato la difesa della persona fragile a cui siamo legati visceralmente e dall'altro la responsabilità di dover decidere della sua vita, insieme a lui o lei fin dove è possibile, ma spesso non lo è.

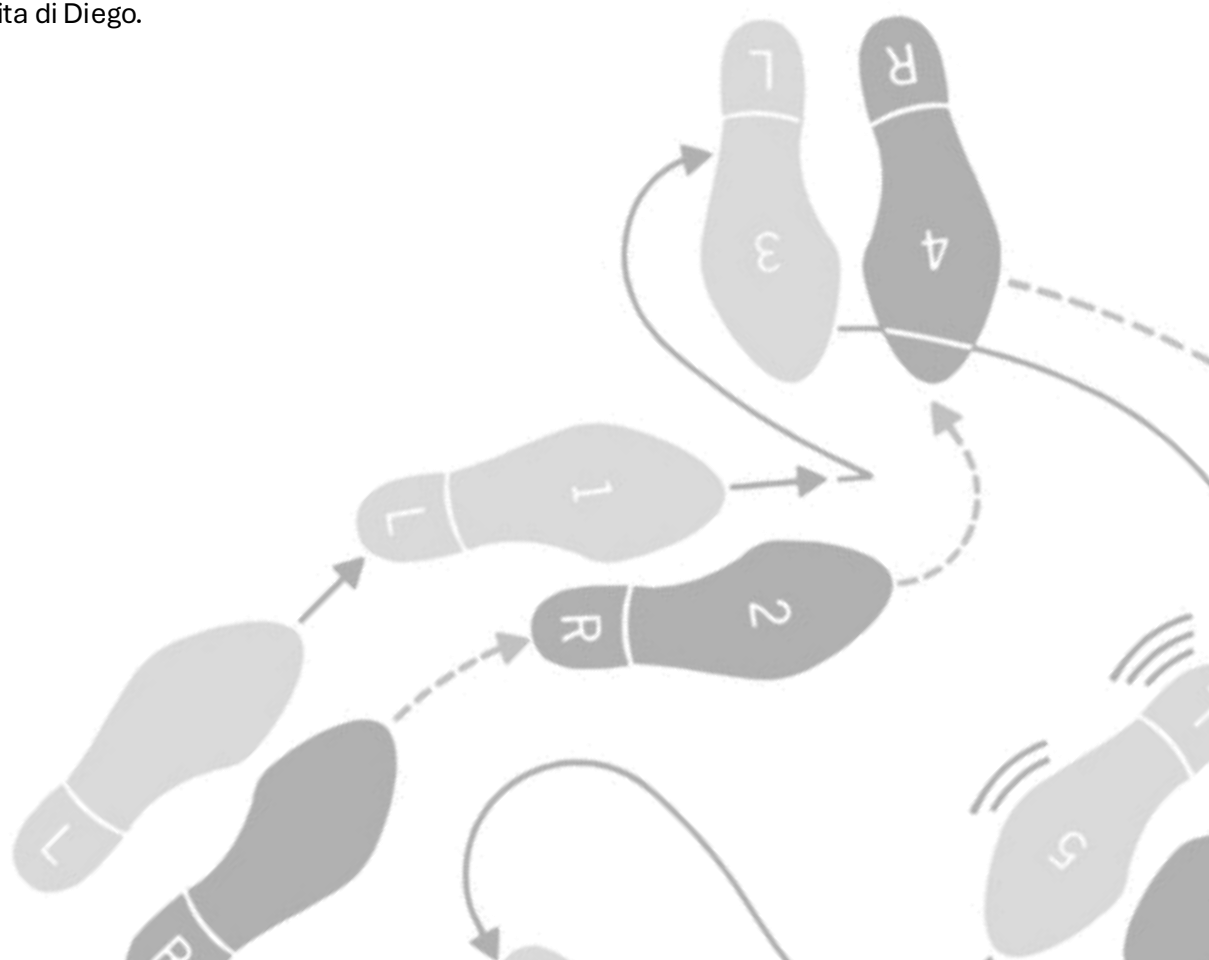
In fasi come questa, poter contare sul supporto di chi comprende la tua solitudine e le tue fatiche in maniera autentica fa davvero la differenza.

Prendere contatto con testimonianze dirette; scambiarsi informazioni e acquisire competenze per affrontare aspetti amministrativi, giuridici o sanitari; aiutarsi reciprocamente nella ricerca di soluzioni o di possibilità non ancora esplorate: tutto questo è ciò che rende importante partecipare ad un gruppo come il nostro.

Fino a due anni fa mio fratello Diego viveva in un'altra regione. Il fatto che anelasse a venire a vivere a Milano e vicino a me aiutava molto; tuttavia, trasferirlo qui poteva significare non vivere «con» lui bensì «per» lui e questo non sarebbe stato possibile e, soprattutto, non ero disposta a farlo.

Qualcuno degli altri membri del gruppo aveva già costruito un progetto di vita per il proprio fratello o sorella e ci era riuscito: certo, attraversando infinite difficoltà, modificando il progetto stesso cento volte, cercando mille soluzioni diverse; però c'era riuscito ed era sopravvissuto: quindi era possibile.

Il confronto con gli altri componenti del gruppo mi ha consentito di mitigare il senso di solitudine e le molte perplessità che mi assillavano; così, un passo alla volta, oggi Diego e io viviamo vicini ma indipendenti, passiamo del tempo insieme senza essere obbligati a farlo, ognuno ha i propri impegni e i propri interessi. Avere accanto altri *sibling* che mi hanno dato forza con il loro sostegno è stato fondamentale tanto per me quanto per Diego. Grazie a questo percorso, ho deciso di mettere la mia esperienza al servizio dei *sibling* legati all'associazione di cui sono membro, per trasferire loro l'appoggio e la determinazione che hanno sostenuto me e il progetto di vita di Diego.



Aiuta la barca del fratello ad attraversare e anche la tua raggiungerà l'altra riva.

Proverbio Indù

The car(e)giver - o di coloro che conducono per altri

Michele Mondolfo

Abarth è il nome di una famiglia; anche noi in effetti siamo una famiglia.

Abarth è il nome della grande famiglia di lavoratori che con passione hanno lavorato per decenni ad un progetto; anche noi fratelle e sorelli siamo una grande famiglia di donne e uomini che con passione lavorano tutti i propri anni ai progetti di vita di persone a noi care.

Abarth è il nome di una storica impresa, specializzata nell'elaborare e rimaneggiare autovetture; anche noi fratelle e sorelli del gruppo dei *sibling* siamo specializzati nell'elaborare e rimaneggiare quel che la vita ci propone.

Abarth è un marchio legato a modelli di auto che hanno vinto tanti *rally* nel corso della storia; anche noi fratelle e sorelli del gruppo dei *sibling* di Idea Vita, seppur senza medaglie né cronache sportive, affrontiamo da tanto tempo sfide che sembrano dei *rally* se non qualcosa di più impegnativo.

Abarth è un nome indissolubilmente legato alla A112, prototipo elaborato e rimaneggiato per anni ad uso gara ed uso utilitaria; anche Idea Vita è un nome indissolubilmente legato alla 112, benedetta e famigerata legge, da noi interpretata, elaborata e rimaneggiata per anni, inseguendone l'utilità e affrontando sfide molto più difficili di un banale *rally* al volante.

È con questo pensiero, anch'esso elaborato e rimaneggiato, che contribuisco alla raccolta di riflessioni dei *Sibling* di Idea Vita del 2024 ed è con un consumato modellino di A112 Abarth, provato dalla vita come noi, che contribuisco ad arricchire lo scaffale della sede.

Milano, primo giorno di primavera 2024.

Non potevo fare scelta migliore | Cristina De Gradi

Buongiorno, a tutti, come prima cosa vorrei presentarmi. Sono Cristina, 53 anni, e vivo ad Assago con mio marito e i miei 3 figli di 22, 23 e 25 anni. La mia famiglia di origine invece era composta da mia mamma Maria che purtroppo ci ha lasciato dopo una lunga malattia nel 1997, mio papà Giovanni, mio fratello Davide e mia sorella Silvia che ha 12 anni meno di me ed è affetta da sindrome di *down*.

Data la grande differenza di età mi ricordo perfettamente il giorno in cui è nata e lo sgomento che è poi seguito vista la sua lunga permanenza in ospedale subito dopo la nascita ma, sorprendentemente non ricordo proprio il momento, che ci deve essere stato per forza, in cui mi è stata comunicata la sua particolarità, questo mi sorprende ancora oggi. Quando finalmente l'abbiamo portata a casa e mia mamma ha cominciato a seguirla in modo esemplare mi sembrava del tutto normale anche se di normalità, nel senso più comune del termine, ce n'era ben poca… fisioterapia per imparare a gattonare e camminare, logopedia psicomotricità ecc… ecc… tutto questo però è servito per darle un mare di opportunità e farle fare quante più esperienze possibili.

Ma adesso è giusto fare un salto nel tempo ed arrivare al 2014 quando mio papà ha proposto a mio fratello e me di partecipare ad un gruppo di "fratelli di persone con disabilità". Abbiamo provato ma poco dopo per motivi diversi abbiamo abbandonato tutti e due. Io però volutamente non ho mai chiesto la cancellazione dalla mailing list e, in incognito, ho continuato a spiare le attività del gruppo fino a quando, penso 2018/2019 non ricordo con precisione, ho deciso di presentarmi ad una riunione del gruppo.

Non potevo fare scelta migliore! Gli anni erano passati e la composizione del gruppo decisamente modificata rispetto a quello che ricordavo, ma l'accoglienza e voglia di condivisione che ricordavo no! Non riesco sempre a partecipare ma mi sento veramente dentro questo gruppo. Io a differenza di molti sto cominciando da poco ad affiancare mio papà nella gestione pratica e burocratica di mia sorella ma il sapere di avere di fianco a me persone che già lo stanno facendo, il più delle volte con il sorriso sulle labbra, mi rende più forte e mi tranquillizza molto!

Un’esperienza unica di condivisione | Fratello

Ho conosciuto questo gruppo di *Sibling* credo 2 anni prima del Covid tramite Giovanni, che li frequentava dall’inizio. Sono venuto con lui il primo anno e forse anche parte del secondo.

Poi lui, che aveva già fatto un bel pezzo di strada, si è preso una pausa e mi piacerebbe dire di aver raccolto il suo testimone, ma a causa del virus la pausa è stata obbligatoria per tutti.

Avendo frequentato poco gli incontri online direi che sono rientrato “attivamente” nel gruppo in fondo da poco.

Nel frattempo, il gruppo è cambiato, a parte uno zoccolo durissimo, molte persone che c’erano all’inizio, come appunto Giò, hanno lasciato il posto ai nuovi in modo naturale, fisiologico.

Io intendo rimanere in contatto e anzi frequentare più spesso di quanto non abbia fatto dopo i vari lock down perché la trovo una esperienza unica di condivisione di gioie e dolori per noi sorelle e fratelli di disabili, una condivisione molto arricchente!! È bello ritrovarsi tra noi, ognuno col proprio viaggio, la propria esperienza con l’universo della disabilità e confrontarci.

Voglio perciò pubblicamente ringraziare innanzitutto Giovanni per avermi introdotto, tutte le sorelle e i fratelli ed Elisabetta e Nicoletta per aver avuto questa idea, per il loro entusiasmo e tutto il lavoro di organizzazione che fanno così generosamente sempre.

GRAZIE!

**Chi non vede
il fratello
nella notte,
nella notte
non può vedere
se stesso.**

Rabindranath Tagore
Poeta, drammaturgo, scrittore e filosofo indiano
1861 | 1941

Rispecchiarsi | Sorella

Oggi è la giornata dedicata a noi, ai *sibling*, non ai nostri fratelli e alle nostre sorelle. Siamo noi i protagonisti e siamo chiamati a raccontarci mettendoci al centro.

Il gruppo dei *sibling* di fondazione Idea Vita ha lanciato questo invito e, nel mio caso, ha fatto anche di più: ha creato la possibilità stessa di un racconto.

Ho per lungo tempo vissuto il mio ruolo di *sibling* trovando soluzioni a problemi, dando per scontata la mia presenza accanto a mio fratello "a tutti i costi", con molti progetti e sogni, sempre nel segno della pragmaticità e della ricerca di una "soluzione ideale".

Ho a mia volta un terzo fratello anch'egli *sibling*, ma solo nel confronto con gli altri *sibling* all'interno del gruppo ho iniziato a riflettere in modo diverso. Ho capito quanto la nostra stessa identità sia indissolubilmente legata all'essere *sibling* e che questo non è un "ruolo", ma piuttosto una "condizione" nella quale ogni giorno rinnoviamo la scelta di trovarci. Ho imparato che siamo in larga parte definiti dall'essere *sibling,* non solo nel gruppo, ma nella vita.

Penso sia questa una delle ragioni per cui quello dei *sibling* non è un qualunque gruppo unito da una condizione comune, come i genitori di una classe o gli abitanti di un condominio, ma una comunità di persone che si riconoscono e si capiscono in maniera autentica.

Ci ascoltiamo intensamente, cosa rara; ci appassioniamo alle vite degli altri e troviamo in ogni storia qualcosa di familiare, perché il gruppo è anche uno specchio che ci restituisce una versione arricchita di noi stessi. Ci consigliamo, ma senza giudicare, ci sosteniamo e capiamo quanto ogni decisione sia difficile, ma sempre la scelta giusta nella situazione data.

Il gruppo è spazio, un luogo di rifugio che si frequenta o non si frequenta liberamente, seguendo i diversi momenti della vita. Il gruppo è anche tempo, rubato ad altro e dedicato con determinazione a noi e ai nostri simili, un momento in cui pure le questioni più pratiche si affrontano con una certa dose di emozione.

Cosa mi lega di più a questo gruppo di persone? Non manca mai una risata. Ridiamo tanto, anche nella difficoltà estrema, segno che la voglia di farcela per noi e per i nostri fratelli e sorelle è più forte.

Ecco. Pensavo che fosse impossibile raccontare la mia storia di *sibling*, perché i *sibling* esistono solo in relazione ai fratelli e sorelle che li rendono tali e che sono il vero centro del racconto. Invece, dentro il gruppo esistiamo proprio noi con la nostra identità di *sibling*; il gruppo parla di noi e per me questo è il suo più grande valore. Non saprei dire oggi in cosa possa consistere un riconoscimento pubblico dei *sibling*, ma vedo i più giovani con una grande consapevolezza e questo mi dà speranza e ottimismo per il futuro.

Domande e pensieri di una *sibling* | Sorella

Avevo 14 anni e una domanda.
"Mamma, cos'è successo e come state?"
"Sono viva per miracolo e sto bene ma tuo fratello è in terapia intensiva, è nato che era praticamente morto, ma l'hanno rianimato e salvato al pelo, non devi preoccuparti, lo porteremo a casa presto."
Penso: sarà stata colpa mia, quando lei era incinta io pensavo solo a uscire con le amiche e lei si arrabbiava molto. Il papà mi diceva sempre di non far arrabbiare la mamma, chè è incinta! Forse Dio mi ha punito. Però Dio non può far capitare cose così brutte. Sai che c'è? Basta, un dio così vendicativo non lo prego più e non vado più in chiesa. Odio il mondo e anche Dio.

Due mesi dopo.
Un fagottino avvolto in una coperta varca la soglia di casa. E' arrivato inaspettato, silenzioso e immobile. Noi, tre sorelle ancora bambine, siamo felici di accoglierlo e nell'arco di un minuto diventiamo per sempre "le figlie grandi". Lo scruto e in poco tempo imparo a memoria tutti i dettagli del suo corpo, quelle cicatrici sulla testa che dicono già tanto del suo breve passato, ogni minuscolo muscolo del suo bel viso e la pelle sottile e delicata . Controllo per ore il movimento ritmato del suo petto con il timore che smetta di respirare e che all'improvviso se ne vada, così com'è venuto. Lo annuso e il suo odore mi piace. Mi emoziono guardandolo intensamente e a lungo. Gli parlo. Sono instancabile e innamorata.
"Non ti lascerò mai, lo sai vero?"

A 15 anni un’altra domanda.
"Mamma, ma non sta in piedi, non ha equilibrio: camminerà?"
"Imparerà vedrai, ognuno ha i suoi tempi."
Non imparerà mai. Avrà bisogno di una carrozzina e di stampelle.
Vedo il volto di mia madre che improvvisamente ha un velo davanti, una tristezza che non le riconosco, è sempre stata una persona solare. Avrò la fortuna di rivedere il suo volto senza veli dopo tanti anni, anche il suo bel sorriso, aperto, affettuoso e accogliente, ma non i suoi occhi. Quelli no, quelli sono rimasti coperti dal velo per sempre. Lei dice che sono solo occhi che si sono seccati, perché non ha più lacrime.
Penso: mia madre non è più la persona forte di prima, è ferita, è da proteggere e tocca farlo a me. In fondo, mio padre lavora tutto il giorno e io sono la più grande. Dopo di me, una sorella che ha solo un anno in meno, che sembra poco, ma invece è tanto, e una sorellina che ne ha 4. E poi, lui, il maschio, l’ultimo, quello che ha più bisogno di tutti. E pensare che mia madre ha sempre desiderato un maschio. Ha dovuto provarci quattro volte e ora che c’è riuscita lui sta male, e lei è sempre triste e preoccupata. Che sfiga! Sono l’unica che può salvare la famiglia.
Così, da un giorno all’altro, subisco una mutazione e mi trasformo in Wonder Woman.
Decido di dedicare il resto della mia vita a rendere più leggere le fatiche quotidiane di tutti i membri della famiglia, nonni e zii compresi, e traggo la forza e l’energia che mi serve dai loro sorrisi forzati, di quelli che servono per farsi coraggio e tirare avanti.
Il mio nutrimento deriva dall’illusione di vederli sereni.
Intanto, non c’è più spazio per me, per il mio dolore, che ingoio come caramelle e le mie necessità finiscono sempre all’ultimo posto. Mi ammalo di una sindrome che mi procura forti dolori alla schiena, che nessuno conosce e che oggi ha un nome: fibromialgia.

16 anni. Una domanda, questa volta non mia.
"Perché non inviti qualche amica a studiare a casa oggi pomeriggio?"
"Perchè non sanno che ho un fratello disabile!"

A 17 anni anni tutte le sere, a letto, prima di addormentarmi penso a mio fratello. Poi, in piena notte mi sveglio ricordandomi di aver fatto sempre lo stesso sogno. Mi trovo in un grande prato verde e corro libera e felice tenendolo per mano. Ha solo 3 anni, la sua età reale, ma a tratti lui corre molto più veloce di me e mi tira rischiando di farmi cadere.
Le domande questa volta sono tante, le ripeto in modo ossessivo e le rivolgo direttamente a lui.
"Ehi tu, piccoletto, la smetti di correre per finta? Vuoi darti una mossa e cominciare a camminare? Perché ci fai questo? Perché tutta la famiglia deve ruotare intorno a te? Non ti rendi conto che noi tre sorelle siamo diventate di serie B? Dobbiamo sempre fare quello che vuoi tu, raccoglierti quello che ti cade, portarti l'acqua e poi la mamma ti dà sempre ragione? Non è ora di smetterla?"
E' tutto molto faticoso, ma non c'è tempo di pensare. E' ora di agire e per farlo è sempre valida la filosofia della famiglia: hop, hop, lavorare! Tiro su i giochi che cadono a mio fratello, gli porto l'acqua, lo lavo, lo vesto, lo metto nel passeggino e lo accompagno all'asilo. Perchè tutti i bambini ci guardano?
Quell'anno mia madre lavora e io lo porto alle sedute di fisioterapia tre volte alla settimana. Lei, la fisioterapista, dice di vedermi troppo coinvolta nella gestione di mio fratello e convoca i miei genitori, ai quali consiglia un percorso di psicoterapia per questa diciassettenne che di anni ne dimostra cento.
"Nostra figlia non ha bisogno dell'aiuto della psicologa, da quella ci vanno i pazzi", è la sentenza finale.
Così da adulta ci andrò per mia iniziativa dagli psicologi, per tanti anni, cambiandone diversi, cinque quelli più significativi, passando dalla psicanalista junghiana allo psicoterapeuta che utilizza il metodo EMDR per la risoluzione dei disagi derivanti da eventi traumatici.
"Dottore, perché faccio sempre lo stesso sogno?"
"La notte è un buon momento per realizzare i tuoi desideri.»

18 anni, pareri non richiesti…
"Sei proprio una bella ragazza, brava e dolce soprattutto. Sempre dietro a questo fratello, quanto mi spiace per voi!".
La gente che mi incontra me lo dice spesso.
"Sa una cosa signora? Ho una domanda per lei."
"Dimmi cara."
"Perchè le facciamo così tenerezza, non è che forse si tratta di pena?"

A 19 anni trovo un articolo sul giornale che parla della fortuna e lo leggo a mia nonna.
Lei conferma che l'autore ha ragione. C'è chi ne ha tanta fin dalla nascita e chi invece non ne ha mai neanche un po'.
"Come i bambini che nascono in Africa, non vedi che nel Biafra muoiono di fame appena nati? Oppure quelle bambine dell'Afghanistan costrette a sposarsi a dieci anni? Ma poi, basta guardare in casa nostra, basta guardare tuo fratello. Tu sei fortunata figlia mia, hai le gambe sane, puoi fare tutto."
Penso: quanto vorrei staccarmele e darle a lui!

A 20 anni trovo l'amore, quello vero, con la A maiuscola. Diventerà mio marito. E anche per lui ho una domanda.
"Se sposi me, ti becchi tutto il pacchetto "Family" e non sarà facile perché mi hanno detto che quando c'è un disabile in famiglia, tutta la famiglia diventa disabile. Ma io sono Wonder Woman e non posso lasciare la mia missione: ne sei consapevole"?
Lui accetta a scatola chiusa (non ha idea di cosa l'aspetta, l'ingenuo...) e la vita diventa finalmente a colori, tinte forti.

A 30 anni lavoro sul senso di colpa, sulla vergogna, sulla mia libertà, su qual è la mia vera famiglia. In effetti, ho un marito, figli no, io non li faccio, non rischio. Piuttosto li prendo già fatti.
E così sarà. Riuscirò ad avere in affido tre bellissime bambine che oggi sono donne che hanno la loro vita, la loro famiglia e i loro figli. Ci vogliamo bene. Ma la mia famiglia continuo ostinatamente a considerarla quella d'origine, non riesco a staccarmi da questo benedetto (o maledetto?) cordone ombelicale, non riesco a tagliarlo.
E mi chiedo se riuscirò mai ad essere davvero libera dalle loro vite.
Per quanto ancora dovrò trascinarmi dietro quella di mio fratello?
E i miei genitori che stanno invecchiando, per quanto riuscirò ad aiutarli? E quando loro non ci saranno più, sarò capace di prendermi cura di mio fratello con il loro stesso amore?
Forse sono stata creata apposta, in fondo ognuno ha uno scopo nella vita e il mio è questo.
Poi penso: ma a 30 anni ancora a questo punto sono?

A 35 anni una mia amica eredita una villa e tanti gioielli. Per scherzare le dico: "Io, invece, in eredità avrò un fratello che non cammina e che avrà sempre bisogno di me per vivere!".
Due minuti dopo penso di essere un mostro. Ho ancora bisogno di aiuto? Dopo aver letto Rogers, decido di iscrivermi ad una scuola di counseling con l'obiettivo principale di "impegnarmi a creare me stessa" e, in un secondo tempo, di poter offrire il mio ascolto agli altri.
E' così che dopo circa tre anni divento una professionista dell'ascolto.
Penso che, in fondo, non è stato tanto difficile, perché ascolto gli altri da quando sono nata. Li consolo e tento di risolvere i loro problemi come posso. Me ne prendo cura.
E' probabile che ascoltare in modo empatico sia una mia attitudine: avrò pure io una qualità, no?

40 anni. Ho sempre in testa la domanda delle domande, la domandona.
"Perché proprio a me?"
Nessuno dei professionisti consultati finora mi ha saputo rispondere. Ho anche chiesto al frate del Centro di ascolto presso cui ogni tanto faccio la volontaria.
Lo chiedo a tutti, parenti, amici, libri, film.
Nessuno che mi dia una risposta convincente, non mi resta che ribaltare la domanda: e perché non a me?

48 anni. Una sera, come quasi tutte le sere, passo da mia madre dopo il lavoro, prima di andare a casa mia, quella che mi sono costruita e in cui vivo con mio marito.
La trovo pensierosa, sembra anche un po' arrabbiata. Avrà litigato con mio fratello, penso, non sarebbe una novità, ultimamente la loro convivenza è diventata insostenibile. Invece, mi dice che ha appena visto un programma in televisione in cui parlavano della legge del "dopo di noi". E così, questa volta dopo quarantotto anni mi fa lei qualche domanda.
"Che ne sarà di tuo fratello dopo di noi? Come farete a seguirlo nello stesso modo in cui lo facciamo io e tuo padre? Eh, povere voi, quanto mi dispiace per tutti!"
Benvenuta nel mio mondo mamma - penso tra me e me - sono solo tre decenni che ci penso, e almeno due che ti dico che dovete smetterla di sostituirvi a lui in tutto.
Vorrei dirglielo, ma sto zitta, non rispondo e mi agito, sento un ribollimento dentro.
Devo uscire, ho bisogno di aria.
Rientro a casa mia, apro il pc, digito su Google qualcosa come disabili + autoaiuto e...voilà, scopro la fondazione Idea Vita!

Gennaio 2017.
"Ciao a tutti, ho quarantanove anni e sono la maggiore di due sorelle e di un fratello che è nato con una tetraparesi spastica e che ha trentaquattro anni. Grazie per avermi accolto nel vostro gruppo. Mi fa piacere conoscervi" (nel frattempo sto pensando che sembra di partecipare ad una riunione degli alcolisti anonimi...). E' venerdì e sono le 18. Siamo tutti seduti in cerchio in una grande stanza.
Inizia così il mio rapporto con il gruppo dei *sibling* di Idea Vita. Non conosco nessuno, ma noto che tra loro hanno grande confidenza. Verrò a sapere negli incontri successivi che si conoscono da tempo e ognuno ha già condiviso con il gruppo la propria storia e le emozioni che la accompagnano.
Stranamente, mi sento subito a mio agio e questo mi stupisce perché di solito la prima volta che devo parlare in gruppo mi agito, riuscendo a rilassarmi solo negli incontri successivi, quando i volti non sono più completamente nuovi. Soprattutto, raccontare la mia storia di *sibling*, che dice molto anche della mia complicata adolescenza, mi procura sempre un nodo in gola.
Invece, mi risulta subito facile parlare con questi fratelli e sorelle (che nel gruppo di wapp si chiamano "Fratelle e Sorelli" - e questa fluidità già mi piace): hanno visi aperti, emanano esperienza e sono disponibili ad ascoltarmi con generosità. Sento che posso fidarmi e che nessuno mi giudicherà.
Tra di loro c'è Elisabetta che stimola e coordina le discussioni (un punto di riferimento per tutti), poi c'è Nicoletta che organizza gli incontri e sa tutto di come ci si muove nelle istituzioni (una specie di "problem solving woman") e infine ci sono loro: Luca, Franca, Giovanni, Simona, Laura, Ermanno e Cristina, che tra gli altri *sibling*, sono le colonne portanti.
Con tutti loro, nel tempo, abbiamo condiviso e discusso molti argomenti, dal senso di colpa alle frustrazioni, dalle fatiche nella ricerca di una sistemazione adatta ai nostri fratelli e sorelle, fino a quelle gioie che derivano dai risultati ottenuti dalle piccole e grandi azioni quotidiane.
Quando ho avuto un problema familiare ne ho parlato col gruppo e ognuno di loro mi ha dato un parere, aiutandomi a riflettere su quale fosse la soluzione giusta per me in quel momento.
Mi sono sentita più leggera e sono stata anche molto contenta quando ho potuto dare un mio contributo per aiutare gli altri.

Sono uscita dagli incontri con i *sibling* sempre arricchita sia sul piano emotivo, sia su quello culturale. Ho capito quanto sia importante imparare a volersi bene per poter offrire il giusto sostegno ai nostri fratelli e sorelle. Ho ascoltato storie difficili, ho condiviso sensazioni, ho compreso che mio fratello è una risorsa e che la persona che sono oggi dipende anche dalle esperienze che ho vissuto con lui. Mi sono emozionata mentre ascoltavo nuove testimonianze, ho riso, ho pianto e non di rado ho mangiato e bevuto insieme ai miei amici *sibling*.
Oggi penso che sarebbe stato bello potermi confrontare con un gruppo così a sedici anni: forse a qualche mia domanda avrei avuto una risposta.

Aprile 2024
In questo mese mio fratello compie 41 anni. Insieme, stiamo ristrutturando un piccolo appartamento per realizzare il suo progetto di andare a vivere da solo. E' una scommessa. Avrà sempre bisogno del nostro aiuto e del nostro amore: ce la faremo?

Una porta aperta per sempre | Fratella di Giorgio

Io ci sono arrivata un po' per caso, "convitata di pietra", ai tavoli in cui si discuteva di Giorgio, mio fratello, gioiosa persona dalle disabilità complesse.

Una bella novità: ero sorpresa che, dopo più di 50 anni di personale affiancamento alla fragilità, qualcuno finalmente ci aprisse una porta.

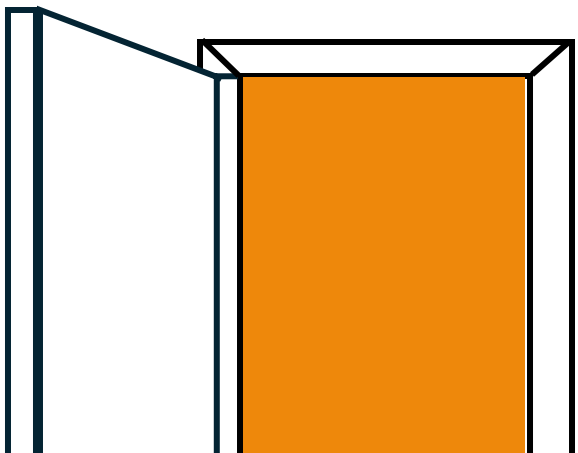
Il giorno dopo mi avevano chiesto come fosse andata.
"Sì tutto bene, grazie. È stato molto utile".

Ma forse non gli ho detto quanta gratitudine e quanta speranza questo insolito incontro di fratellanza e sorellanza mi dia, anche adesso che Giorgio non è più.

Sì, perché la separazione della morte non cancella i tanti giorni vissuti accanto, le attese interminabili alle loro visite specialistiche, l'amicizia e la complicità che si crea anche grazie alle bizzarrie dei caratteri imprevedibili dei nostri consanguinei, le scelte di vita compiute in una cornice segnata dalla disabilità.

Ma soprattutto non cancella tra noi *sibling* questo straordinario patrimonio di umanità, di fatiche e di speranze, di tentativi, di successi e di fallimenti, la comune lotta alle ottusità e farraginosità della burocrazia che cerca di imbrigliare vite già complicate, ma sempre ricche di prospettive insolite, fuori dagli schemi.

Perché per tutti, ciò che conta è garantire dignità a queste persone, esistenze fragili e non pezzi da buttare perché difettosi, cercando sempre – noi e loro – un comune equilibrio di felicità.



**Non è il sangue
a fare di te mia sorella
ma il modo in cui
comprendi il mio cuore
come se lo portassi
nel tuo corpo.**

Rupi Kaur
Poetessa, Scrittrice e Illustratrice
di origine indiana

Un gruppo di Fratelle e Sorelli | Sonia R.

Ho conosciuto questo gruppo più o meno sette anni fa grazie ad Elisabetta Malagnini.

Avevo accompagnato la mia mamma ad una riunione di genitori in un momento in cui avevo ripreso in mano la situazione di mio fratello preoccupata di cosa sarebbe stato il suo futuro quando mamma e papà non fossero più riusciti ad occuparsi di lui come avevano fatto e stavano ancora facendo.

Durante questa riunione i genitori affrontavano il tema del futuro dei loro ragazzi, si parlava di vita indipendente, di case, condividevano le loro fatiche e preoccupazioni.

Quando la riunione finì Elisabetta Malagnini mi si avvicinò sorridente, mi chiese se fossi una sorella e se volessi partecipare ad un gruppo composto da fratelli e sorelle che si riuniva una volta al mese.

Già solo Il suo sguardo, il suo modo di fare accogliente mi fece pensare una cosa per nulla scontata: ero stata "vista" e bastò questo per sentirmi come se avessi respirato una boccata di ossigeno.

Andai al primo incontro e li conobbi anche Nicoletta, altrettanto accogliente e simpatica.

Conobbi anche gli altri fratelli e sorelle e ascoltai alcune delle loro storie.

Mi sentii subito nel posto giusto, con persone che vivevano situazioni simili alla mia e in un contesto protetto e privo di giudizio.

Non posso che ringraziare Elisabetta e Nicoletta e i miei compagni di viaggio per avermi accolta e sebbene la mia presenza in alcuni momenti sia stata intermittente, questo spazio è sempre stato per me un riferimento, un posto protetto che ti aspetta e che ti permette di dare voce a racconti, emozioni e sentimenti.

I nostri incontri non sono mai superficiali, alcune serate le viviamo con più leggerezza, in altre condividiamo i momenti di difficoltà. Elisabetta e Nicoletta sono sempre disponibili ad un ascolto empatico e pronte a darci supporto quando arriva il momento in cui ci si trova a dover fare delle scelte, prendere delle decisioni aiutandoci a far chiarezza riguardo al percorso da intraprendere e anche a muoverci nei labirinti della burocrazia e degli enti ai quali fare riferimento.

Parte 2

I pensieri

Emancipazioni possibili

Fratelle e Sorelli | Persone come terre di mezzo

Elisabetta Malagnini e Nicoletta Squartini

Le terre di mezzo sono luoghi poco esplorati, proprio perché stanno tra due stabilità o tra due posti e devono essere attraversate. In quanto tali non sollevano un interesse in sé e per sé. Eppure, lo stare in mezzo è un valore. Stare in mezzo vuole dire che in esse troviamo un po' del luogo che lasciamo e un po' di quello verso cui andiamo.

Luca Solari

Correva l'anno 2014, e non era il solo a correre, correvamo anche noi Fratelli e Sorelle per cercare uno spazio di respiro, immersi come eravamo nelle nostre storie, alla ricerca di qualcuno che parlasse la nostra lingua, che comprendesse le nostre parole, forse ancora di più, che comprendesse il nostro cuore.

La fondazione Idea Vita era al mondo da 13 anni con l'intento di offrire orientamento, sostegno, Monitoraggio alle persone e alle famiglie che ragionavano sul futuro dei propri figli.

I laboratori di pensiero delle famiglie e delle persone davano i loro frutti come momenti di riflessione, scambio, incontro e ripartenza per occuparsi dei temi della qualità della vita, della disabilità e del famigerato "dopo di noi".

In questo ribollire di pensieri, che nel tempo davano vita a nuove forme di abitare e di vita indipendente per le persone con fragilità, nascono il desiderio e la disponibilità di aprire uno spazio esclusivo per i fratelli e le sorelle adulti di persone adulte con disabilità.

Il primo incontro raccoglie una grande adesione e partecipano fratelli e sorelle legate alla Fondazione ma tanti altri che arrivano dalle più disparate esperienze.

Il grande numero di persone ci testimonia l'urgenza di potersi vedere e parlare in un posto segreto, lontano dalle parole e dagli sguardi familiari che troppo spesso hanno condizionato le nostre vite.

Così comincia il nostro viaggio lungo per ora 10 anni alla ricerca di segretezza e di tutela della nostra storia che spesso non si può raccontare perché intercetta così tante altre storie, dolori, aspettative, sogni e progetti di qualcuno che non siamo noi, da far tremare i polsi, i nostri e quelli altrui.

I primi fratelli cominciano a parlare fitto fitto e la prima parte di questa avventura vede il susseguirsi di tanti racconti di storie tutte diverse ma in fondo tutte uguali nella parte essenziale: essere fratelli e sorelle di Mr. "benvenutonont'aspettavo" che ha sparigliato le carte e perturbato le aspettative.

Quasi senza fiato, in un silenzio che si rompeva solo per qualche parola di sostegno o qualche risata a denti stretti, di fratello in fratello, ciascuno di noi ha raccontato se stesso e la propria esperienza, liberando il cuore e nello stesso tempo offrendo a tutti un fiume di pensieri in cui tuffarsi.

Il gruppo è blindato, quasi segreto, ammessi nel tempo solo qualche cognato o cognata e riorientata qualche mamma verso un gruppo dedicato ai genitori.

I primi anni sono stati dedicati a questo: raccontare, ascoltare, sostenere, poter dire o non dire, fare o non fare, in una parola…cominciare a poter scegliere un poco più liberamente.

In una (solo teorica) seconda fase abbiamo cominciato a parlare dei progetti di vita dei nostri fratelli cercando di stabilire a quale distanza volevamo starne, quale ruolo pensavamo che ci competesse o venisse richiesto, quali risorse potevamo attivare.

Così abbiamo incontrato notai, avvocati, operatori di cooperative, abbiamo ascoltato racconti di esperienze progettuali e cominciato a ideare cose nuove, recuperando o rifiutando una responsabilità spesso imposta dalla famiglia.

Nel cammino qualcuno se n'è andato, qualcuno ha risolto il proprio problema e qualcun altro ha invece chiesto di essere aiutato a non occuparsi mai della questione.

Qualcuno invece, da dieci anni, un venerdì al mese dalle 18 alle 20 viene per dare e avere e soprattutto per fare parte di un NOI, di uno spazio collettivo che ridefinisca gli angusti confini della vita di *care giver* o la perenne ansia legata all'essere corresponsabili della vita di un altro, che è fratello e non figlio, ma che, in un certo modo, figlio lo diventa perché un po' è questo il destino del *sibling*.

Oggi la nostra città offre tante opportunità per gli uni e per gli altri, ma la strada è ancora molto lunga in termini di libertà e vita indipendente per tutti. Per questo il gruppo non muore, cambia, si trasforma anche nel numero di partecipanti ma non si spegne mai.

Nel percorso è cambiato anche il nome del gruppo che è diventato "FRATELLE E SORELLI" a testimonianza di una capacità di affrontare la cosa con un pizzico di necessaria ironia, ma anche di una positiva confusione dei ruoli tra la parità di genere e le risorse che ognuno riesce a impiegare per sé e per gli altri.

Da qualche anno il 31 maggio è la giornata dedicata a noi, un altro spazio di riconoscimento pubblico che auspichiamo spinga la città ad una rilettura nella programmazione dei servizi perché un fratello non è un genitore, non intende abnegarsi, sparire, soffrire e rinunciare. Rivendica per sé e per il fratello non una, ma due vite indipendenti e di qualità nel rispetto delle caratteristiche e della risorsa che ciascuno può essere nella vita della società.

Così ci vogliamo pensare: "mai distanti, sempre distinti".

Sono forse io il custode di mio fratello?

Recitava così uno dei volantini di invito dei primi tempi, era una domanda a cui era difficile rispondere, piena di rabbia e di fatica, ma anche di timore e speranza per il futuro.

Negli anni abbiamo alleggerito questa domanda anche con l'esperienza di questo gruppo, dopo 10 anni abbiamo in parte una nuova idea della custodia: ci prendiamo cura gli uni degli altri, abbiamo creato vicinanze, abbiamo pianto e riso insieme. Fuori da setting preordinati mangiamo e spesso brindiamo insieme, anche questo per noi è cura e vicinanza e qualche amicizia prosegue anche fuori dal gruppo.

Andiamo avanti, per citare Carofiglio, per 'perfezioni provvisorie' e, per quanto riguarda Nicoletta e anche me, troviamo in questo spazio un respiro diverso per il nostro lavoro, un momento in cui la dimensione di fratellanza e sorellanza supera ogni fatica.

Qualche nota metodologica
(improvvisiamo ma non siamo improvvisati)

Il gruppo nasce all'interno dell'esperienza della azione di Monitoraggio della fondazione Idea Vita che ha considerato anche il laboratorio di pensiero per fratelli e sorelle come una espressione di questa attività, per il quale ha messo da subito a disposizione due professioniste come facilitatori e mediatori, di cui una a sua volta *sibling* e l'altra con una lunga esperienza come facilitatore di gruppi, Elisabetta Malagnini e Nicoletta Squartini.

La riflessione che ha preceduto il primo invito al laboratorio è stata lunga e la decisione è stata quella di fissare pochi e irremovibili paletti: una volta al mese, nel tardo pomeriggio per due ore, sempre in presenza (pandemia a parte), sempre compresenti le due facilitatrici. La fedeltà del giorno e dell'ora ha contribuito a fare di questo appuntamento una occasione rituale, un momento certo e intoccabile: la settimana lavorativa finisce e la giornata volge al termine, perciò, ci concediamo più facilmente un tempo per noi, con meno sensi di colpa per le cose ancora da fare o per la famiglia che farà a meno di noi per quelle due ore.

Da subito abbiamo deciso che avremmo tracciato alcune linee direttrici, ma mai saremmo state i direttori di questa orchestra che da sempre ha suonato da sola. Per noi è stato importante lasciare che il gruppo fosse padrone di se stesso, per favorire nel modo più ampio possibile, la libera espressione di ciascuno e restituire responsabilità delle sorti del percorso.

Certamente ci sono stati anni più complessi di altri, ma per il momento la storia ci dà ragione, per lo meno la nostra storia…

Con il passare del tempo, abbiamo perso i fratelli più giovani, meno ingaggiati nel lavoro e nel pensiero della cura del 'dopo di noi', ma abbiamo acquisito sempre nuovi membri e ciascuno ha trascorso con il gruppo un tempo variabile, tutto suo, senza schemi, finché lo ha ritenuto valido per sé.

Ad ogni nuovo arrivo viene data parola subito, in empatico ascolto della nuova storia e della questione che pone come urgente. Rispetto, ascolto, sospensione del giudizio sono la cifra di questa accoglienza.

Il gruppo non è mai stato un corso, lo abbiamo sempre vissuto come una storia, una vicenda che si è svolta tra i fratelli, le sorelle e una Fondazione talmente lieve e rispettosa da essere impalpabile, quasi a non vedersi nemmeno, ma pronta ad apparire e a sostenere anche mettendo a disposizione incontri con professionisti via via diversi per l'aiuto e la gestione dei vari progetti e con consulenze personali gratuite su richiesta.

Due elementi affiancano il gruppo: la *chat di whatsapp* e la *mailing list*, due forme per stare collegati alle iniziative anche senza partecipare se non si riesce o se non si partecipa più direttamente.

Ad maiora.

Sibling D.O.C. | Nicoletta Squartini

"[...] per esistere bisogna imparare a resistere,
che per me significa molto di più di opporsi agli ostacoli, significa ri-esistere,
imparare a nascere."

Alessandro D'Avenia, *Resisti cuore. L'odissea e l'arte di essere mortali* | 2023, Mondadori | Milano

Sinceramente io non me lo sono mai posta il problema... non mi sono mai chiesta se fossi autorizzata a far parte di questo gruppo o meno.

Io mi sono presentata quel gennaio probabilmente con il mio solito sguardo aperto all'orizzonte...

Certo che qualcuno ha storto il naso... Soprattutto i puristi dell'auto mutuo aiuto. Cosa ne sa questa di noi? Cosa potrà mai capire? Cosa potrà condividere?

Sono una figlia. Che ha idealizzato nella sua testa una famiglia lontana. E quando l'ha incontrata ha dovuto ridimensionare tutto e fare spazio ad aspetti fino a quel momento ignoti.

Sono una sorella. Ho condiviso l'esperienza di cura e di responsabilità quando anch'io ero una bambina. Sono stata anch'io il terzo genitore. Hanno rubato anche a me l'adolescenza e la prima gioventù.

I miei fratelli come i vostri non sono stati i miei complici e i miei confidenti. Quando sono cresciuta un po' ho imparato a difenderli, più in opposizione ai genitori che in alleanza fraterna. E ora che siamo adulti siamo dei goffi orsi che si soccorrono nelle difficoltà. Ecco forse questo è la piccola cifra della distanza che potrebbe separarmi da voi.

E soprattutto non me lo avete mai fatto pesare di non essere una *sibling* doc!

Come voi mi commuovo… rido… anche impreco di tanto in tanto. Come voi sono autentica.

Ma poi sono una professionista quasi credibile, che diamine!

È qui che viene fuori l'altro aspetto. Con Elisabetta ci siamo sempre dette che non volevamo essere un gruppo di auto mutuo aiuto. Per quello ci sono altri. Noi abbiamo sempre avuto l'ambizione di essere uno spazio di pensiero.

L'immagine vivida del nostro gruppo è quella di persone raccolte in cerchio attorno ad un focolare, la parola vola da una persona all'altra, intessendo legami invisibili ma forti.

È così che l'uomo fa dalle sue origini, per scacciare le zanne delle fiere di fuori e di dentro, per scongiurare la paura di essere preso e perso nelle tenebre.

Ad un certo punto della storia di questo gruppo è stata indetta una sorta di votazione e il nome che ci siamo dati è stato "Fratelle e Sorelli" perché ci era stato detto che non potevamo chiamarci "*sibling*", come se certi accadimenti della vita fossero un marchio registrato.

Il nostro viaggio di "Fratelle e Sorelli" è viaggio di esplorazione, curiosità e anche un po' di sfida. Parla delle fratelle e dei sorelli che non hanno accettato rappresentazioni imposte o auto costruite ma hanno cercato respiro e desiderio, che si sono dotate di mappe e strumenti di bordo, si sono procurati abbigliamento e cambusa per solcare il mare più ampio, anche se meno sicuro.

Sì perché l'esistenza delle mie fratelle e dei miei sorelli si colloca tra le pieghe della vita, le loro non sono storie semplici, perché vivere è la cosa più complicata che c'è, ma loro sono capaci di metterci la meraviglia. Altre due parole associo alle mie fratelle e ai miei sorelli: sorpresa ed energia. Sono capaci di tracciare rotte insolite e inaspettate e quando attracchi al molo ti rendi conto che prima di salpare non sapevi di disporre di tutto quel vento nelle vele.

Elisabetta da sempre è l'abile nocchiere delle anime. Non ce n'è, è il suo talento naturale, in questo come in altri spazi di pensiero di fondazione Idea Vita. Accoglie, accompagna, ha sempre le parole giuste. Lei sì è una *sibling* certificata.

Condividiamo esperienze maturate precedentemente con fratelli e sorelle, in altri contesti, in altre organizzazioni, sempre con persone adulte.

A me però, confermato anche recentemente, riconoscono più il ruolo normativo, direttivo. Effettivamente nella spartizione dei compiti, quello di servizio al gruppo è toccato a me.

Lo confesso, a tratti un po' mi sta stretto, ma qualcuno dovrà pur farlo questo sporco lavoro...

Uno spazietto strano | Gabriele Rabaiotti

Buongiorno a tutti e tutte.

Devo essere sincero, parlarci oggi è per me è difficile. Anche se sono abituato a parlare in pubblico, trovarmi qui a condividere con persone che ogni giorno affrontano quello che di duro la vita può presentare, che hanno vissuto e vivono dentro quello che provano a raccontare con le parole, parlare con chi sa perché ne fa tutti i giorni esperienza… beh, non è facile.

Innanzitutto, ci tengo a dirvi che quando ho fatto l'assessore alle Politiche Sociali del Comune di Milano è stata una cosa un po' improvvisa e improvvisata. Mi hanno chiesto di farlo a ottobre e nel febbraio successivo, dopo pochi mesi, è scoppiato il Covid, la pandemia. È stato un gran casino.

Questo non mi ha permesso di trovare il tempo per focalizzarmi sulle questioni più profonde della 'città sociale'. Per attraversarla e guardarla da vicino. Eravamo distratti dall'emergenza.

Voglio confessarvi che sicuramente la politica ha le sue colpe (risponde male, risponde tardi, a volte non risponde proprio) e che ha imparato a difendersi quando la mettiamo all'angolo e le chiediamo di rendere conto ma voglio anche dirvi che, vista da dentro, l'amministrazione pubblica, negli anni, è stata caricata da noi, dalle comunità locali, dalla società nel suo insieme, di molte richieste. È una macchina che fatica tantissimo a rispondere anche per il carico che si trascina dietro. Molte delle sue risposte le diamo per scontate, non le calcoliamo più ma anche queste chiedono una attività e un impegno costante. Al di là delle sue inefficienze, non giustificabili, credo che dovremmo anche noi, ogni tanto, riflettere sul peso di temi e questioni che buttiamo addosso o che portiamo dentro a questa specie di 'scatola nera'.

La politica è fatta anche di persone molto attente (anche troppo attente) al consenso e alla popolarità. Questo carico eccessivo rischia di diventare una grande distrazione e di fare una grande confusione. Perché, se non faccio tutto, e mi dimentico qualcosa, qualcuno se la prenderà con me. Quindi tendo a fare tutto, magari male, magari poco; così mi sento più tranquillo rispetto al consenso. Dico tutto senza scegliere nulla per non scontentare nessuno. Ma tutto non si può fare e la necessaria selezione non scatta per ragioni di priorità intenzionalmente decise e definite ma tende invece a dipendere dalla pressione, dalla velocità, dalla forza e dal volume della voce di chi chiede, non dalla lucidità di chi risponde.

È una questione di popolarità. Se dovessi dire che i bisogni degli anziani oggi sono abbastanza coperti, mentre sul tema dei minori stranieri non accompagnati c'è la necessità di molta più politica e di molta più attenzione, uscirei massacrato. Nel discorso pubblico dominante (quello che raccoglie maggiore consenso), nelle immagini più ricorrenti e nelle retoriche più utilizzate “guai” a toccare il tema dell'anziano...

Mi trovavo in una situazione simile a questa con degli abitanti delle case popolari, nel quartiere Molise Calvairate. All'inizio, quando ero appena diventato assessore alla casa, mi ero reso conto (e non solo io) che la casa popolare, essendo in affitto, avrebbe dovuto essere diversa dalla proprietà, rispetto alle modalità d’uso. Guardando i tempi di permanenza delle famiglie nelle case popolari si vede che nessuno se ne va da quelle case. Si è prodotto un paradosso: si spostano di più le persone che sono proprietarie di casa (vendendo e ricomperando) rispetto alle persone che vivono in affitto nelle case popolari. Se nessuno esce il problema è che nessuno entra, a meno che non costruiamo nuove case; ma non abbiamo i soldi per farlo. L’alternativa dovrebbe essere quella di rendere più "mobile" quel pacchetto di case che è fatto per dare risposta a chi ha più bisogno, non a chi ha avuto più bisogno quaranta anni fa.

Sapete che ci sono circa 10 famiglie su 100 che abitano nelle case pubbliche e che dovrebbero andare via perché non hanno più i requisiti per rimanere lì? Dovrebbero uscire perché hanno redditi superiori a quanto la legge stabilisce. Perché è vero che si può (e si dovrebbe poter) entrare nelle case quando se ne ha bisogno ma si deve anche poi uscire quando non si ha più bisogno, altrimenti non è affitto pubblico, è proprietà privata. Sostenevo questa posizione, come vi dicevo, durante un incontro con gli inquilini delle case popolari nel quartiere Molise-Calvairate (non in modo così brusco) e a un certo punto una signora si alza, evidentemente anziana, e dice: "Quindi lei, assessore…", si alza e punta il dito, "…lei assessore, sta dicendo che io devo andarmene di casa?". E io rispondo: "Non lo so signora, dipende, non conosco i suoi redditi e la sua situazione economica". E lei dice: "Io e mio marito abbiamo fatto una vita di sacrifici per dare ai nostri due figli la possibilità di studiare e oggi lavorano. Con i nostri sudati risparmi abbiamo comprato una piccola casetta al lago e lei mi sta dicendo che devo andarmene via? E dove vado io?".

Voi cosa avreste risposto?

"Al lago!!!»

…però voi non siete assessori! Io ho risposto come voi e infatti oggi non sono più assessore! Poi si è alzato anche il marito che era lì vicino, insomma, è stata evidentemente una cosa complicata. Perché la popolarità è importante per chi vuole restare a fare quella cosa lì o vuole fare un po' di carriera politica. Ecco, quella popolarità, quella dipendenza dal consenso, dentro al sovraccarico di domande, rende difficilissimo lavorare in modo più selettivo e strategico. Secondo me è arrivato il momento di dirci che se non riusciamo a chiedere di posizionare dei temi, alcuni temi, di attribuire priorità, di assegnare i pesi alle cose, anche per gli aspetti che interessano le persone con disabilità, finiremo invisibili come tutto il resto. Anche perché questa nostra situazione, essere fratelli e sorelle, è un problema nostro in quanto siamo i fratelli e le sorelle di una persona con disabilità e questa cosa: “ve la risolvete in famiglia”.

Quindi dovremmo superare, come dire, un primo elemento di potenziale inganno legato al fatto che: “sono tutti problemi di famiglia”. Non sono problemi di famiglia, non sono solo problemi di famiglia, non sono solamente i miei problemi, non è solamente mia sorella o mio fratello. In sostanza, dovremmo passare da una rivendicazione di contributi e sostegni diretti ("aiutate me e la mia famiglia") a una richiesta di forme di supporto e contributo indiretto, cioè: "aiutiamoci ad essere diversamente, più efficacemente, più potentemente fratelli e sorelle, perché forse quel fratello e quella sorella sono parte di una comunità, sono abitanti di un quartiere, sono donne e uomini di questa benedetta e maledetta città. Sono anche tuo fratello e tua sorella". Sono i miei, innanzitutto, ma sono forse un po' anche i tuoi. E questa cosa un po' tutti credo e spero l'abbiamo misurata, l'abbiamo avvertita ogni tanto quando quel tema che è un tema della nostra famiglia, di un nostro rapporto anche molto intimo, personale, stretto, diventa un pezzo di storia anche degli altri e per gli altri.

Quando mia sorella Maria, che tra l'altro si chiama Maria Chiara - per lei Maria Chiara è una ragazza down mentre Maria non è più down –, diventa ‘sorella’ di qualcun altro, io sono molto contento, i miei fratelli sono contenti (siamo in cinque!).

Quell'allargamento, che dobbiamo provare a chiedere, serve a noi, ma serve a chi si ritrova ad essere sorella e fratello in modo occasionale, per un tempo più o meno lungo, per alcune esperienze forti che può capitare di condividere con una persona che ha una disabilità.

Dobbiamo smarcare il tema, non sono solo nostri fratelli e nostre sorelle, dobbiamo provare a capire se è possibile (e a quali condizioni) allargare il circuito familiare, disegnare un nuovo perimetro e aprirlo, estendere quella relazione interna e stretta (tradizionalmente famigliare), che a volte è potentissima, è bellissima, altre volte è molto stancante, molto faticosa, a chi è vicino, prossimo. Alle comunità e alle società che abitano la nostra città.

Guai se quel carico resta solo nostro. E guardate che ‘fratello’ e ‘sorella’ attengono molto alla sfera privata ed intima, è molto bello che sia privata e intima, guai. Però questa medaglia ha un'altra faccia che è in qualche misura il suo contrario, cioè non è bene che sia solamente nostra. Quindi quello che io ho sperimentato e ho avuto la fortuna di provare anche professionalmente, più da architetto che non da consigliere o da assessore (l’attività di amministratore pubblico è durata poco più di dieci anni), è stata la costruzione del villaggio Barona. Ma la cosa che mi è capitata, rileggendola oggi con voi, è di aver avuto la fortuna di potermi misurare con la costruzione di un pezzettino di città, dentro a un quartiere. La fortuna di lavorare sul “contesto” che è il luogo, secondo me, più potente per fare il passaggio dell’estensione, dell’apertura, del ridisegno del confine. Il passaggio utile a superare quel muro, che è il muro solo nostro, solo intimo, solo personale, solo familiare. Cioè di provare a portare altre persone con difficoltà varie, disabilità, malattia, età, colore della pelle, livello di istruzione, in un nuovo luogo in cui tutto quello che solitamente viene posto al margine o escluso fosse vissuto come “nuova normalità”. Le situazioni che preferiamo tenere lontane hanno preso spazio, sono entrate in campo.

Al villaggio Barona abbiamo cercato (e non sempre ci siamo riusciti) di lavorare sulla prossimità come condizione sufficiente più che necessaria per scatenare l’interazione e l’incontro con l’altro. Lo spazio pubblico, il negozio, il percorso per arrivare a casa sono stati immaginati dentro ad una logica più semplice, meno attenta alla protezione, meno appartata, provando a superare la logica un po' egoistica, un po' individuale, un po' difensiva. Abbiamo cercato di dare vita a un luogo più sciolto e libero, forse un po' più semplice di quello che mediamente vediamo nelle operazioni di sviluppo più sofisticate finalizzate a catturare gli interessi del mercato immobiliare. Tutte case in affitto, perché l'affitto diversamente dalla proprietà (ora siete anche voi degli esperti in materia) ti permette di non sentire solo tuo il posto in cui stai, ma anche degli altri. Non è solo tuo: è anche tuo. L'affitto vero, e poi tanto spazio pubblico, aperto a tutti; non solo il nostro giardino, introverso, chiuso, da difendere dalle aggressioni di chi non abita nelle nostre case e quindi disposto nella corte interna. Un giardino sbilanciato ed esposto sul fronte strada, rivolto coraggiosamente alla città.

Il giardino è pubblico se si affaccia sulla strada, non se si protegge dalla strada, se usa quell'affaccio come vetrina, non se considera quella strada un problema. Allora lo spazio verde non è dopo la strada e le case, ma è tra la strada e le case. E poi qualche bravo commerciante, che non ha paura del ragazzo con disabilità intellettiva o psichica che entra alle 6 di mattina appena apre il bar e esce alle 9 senza aver bevuto un caffè. Abbiamo imparato che per un barista è un problema, perché quando entra il ragazzo con disabilità non entrano gli altri e se entra la mattina presto nessuno entra nel bar a fare colazione. "Il ragazzo che entra non beve il caffè", mi ha detto una volta il barista, quando mi ha fermato - abitando al Villaggio non posso scappare, neanche dal barista -. Mi viene incontro una mattina sconfortato e mi dice: "Ma dove cazzo mi hai portato? Qui c'è un problema... qua non beve il caffè nessuno; quello che entra non lo beve, quello che entra non fa entrare gli altri". Allora ho dovuto chiamare i ragazzi che entravano alle 6 e dire che non si doveva entrare alle 6, perché il centro diurno apriva alle 9 e rischiavano di prendere freddo; potevano venire lì alle 7, 7 e un quarto, anche alle 8, se riuscivano. E poi l'incontro con gli altri clienti che restavano seduti fuori. "Non sono pericolosi, anzi sono simpatici, non dovete aver paura; venite con me. 1, 2, 3. Con il tempo i nostri ragazzi del Centro Diurno hanno cominciato ad arrivare più tardi, alla spicciolata. Alcuni clienti del bar, arrivando prima, incontrano i 'nostri' mentre stanno facendo colazione è questa inversione delle parti fa scattare un meccanismo diverso. Alcuni ragazzi del Centro cominciano a fare colazione; un cappuccio, un succo, un the. Sfogliano il giornale e commentano alcune notizie a voce alta fino a far partire un dibattito sull'attualità.

E questa cosa non solo permette al bar di tornare a funzionare ma lo fa diventare un bar speciale, con un suo carattere, con una sua identità (che può piacere o non piacere). Il barista non mi ha più fermato. E così la ciclo-officina, la libreria. Non tutti, perché non siamo tutti buoni. Nel mondo ci sono persone che pensano ai fatti loro e ci sono anche persone cattive ma ho visto che alcuni buoni fanno la differenza. E quando arrivano famiglie nuove ad abitare al Villaggio, a un certo punto capisco che quel bar è diverso, che la libreria è diversa, la ciclo-officina è diversa; poi arriva il Naga, le pediatre di base e quella sensazione, quel clima varia e si rafforza e qualcosa di 'più sociale' scatta. Non si chiede che questa caratteristica piaccia a tutti, o peggio che tutti condividano e partecipino da protagonisti. La città è grande; si possono scegliere i posti che più ci aggradano, quelli in cui ci troviamo meglio e ci sentiamo a casa. Ma a Milano ci sono luoghi come il Villaggio, ci sono case diverse da quelle a cui (ci) siamo abituati. È una delle possibilità.

Qualcuno dal villaggio se ne è andato, forse non gli piaceva; qualcuno è rimasto senza capire dove è finito (gli serviva un alloggio e lo ha trovato); qualcuno dice che non aveva mai pensato di fare volontariato, ma dopo è stato al villaggio ed essersi occupato dei più piccoli ospitati nell'asilo nido dando una mano a sistemare il giardino e a lavare le federe e le lenzuola dei lettini.

Non vuole perdere questa esperienza. Se abitate al villaggio il vostro contratto di affitto dice che se non fate volontariato pagate tredici mensilità; questo articolo del contratto all'inizio ha messo un po' di paura. Forse qualcuno ha cominciato a fare il volontario per non pagare il mese in più ma ora diverse persone, a prescindere da questo patto contrattuale, si sono rese conto che sono contente di fare volontariato e non gli importa più nulla se chi non fa il volontario paghi o meno la tredicesima mensilità. Nessuno infatti l'ha mai pagata.

Insomma, ci sono dei trucchetti che possiamo utilizzare, perché ci aiutano a costruire, a cucire, a realizzare nella città pezzi urbani che funzionano diversamente, che aprono a nuove possibilità. Non è un obbligo; ma se alcuni pezzi seguono altre dinamiche, utilizzano altri approcci, si pongono altri obiettivi, essere lì dentro, attraversare quegli spazi, abitarli ti rende diverso, un po' più tranquillo, un po' più sereno, un po' più fiducioso. Esiste una città, esiste nella città, nella sua grana minuta e fine qualche cosa che lavora con noi, con la società in un modo nuovo. Lì puoi sentirti fratello e sorella anche se non c'è lì tuo fratello e tua sorella. Tutti conoscono Maria al e in buona parte della Barona. Quando da piccola (credo avesse 7 anni) è uscita di casa senza dircelo ed è andata a fare la spesa al supermercato era come se avesse avuto 1500 fratelli e sorelle, e prima che ce ne accorgessimo noi, se ne sono accorti loro. Ma come si fa a costruire quella città?

Questo è un tema che dobbiamo in qualche modo cominciare a investigare e a chiederci, attraverso le competenze sedute in questa a questo tavolo, se è possibile riuscire ad avere un supporto, un aiuto per costruire e trovarci dentro quel pezzo di città, per farlo noi quel pezzo di città. Se ci lasciassero alcuni spazi, o un negozietto; se partecipassimo a un bando come associazione o fondazione o come piccola rete di realtà attente alla città nuova, e ci prendessimo un posticino ai piedi di una casa popolare, e cominciassimo a inventarci qualcosa di strano che non c'è ancora in città. A costruirlo tenendo vicino l'intorno, rendendoci presenti e

visibili, legando la maglia sottile che ordina il quartiere e organizza nello spazio la comunità che lo abita ... Potremmo allora cominciare a raccontarlo, a raccontarcelo e a raccontarlo agli altri, e a far diventare noi e gli altri pezzi che riusciremo a tenere insieme e a collegare parte di un sistema più largo, di una città un po' più aperta e un po' più coraggiosa. È una sfida, che non credo possa arrivare dall'istituzione pubblica direttamente; non ce la si fa a leggerla queste 'storie' da là dentro. Le possiamo leggere da qui però, là dentro, potrebbero ascoltarci.

Ecco, il mio invito. Non mi sto togliendo o sottraendo. Ma l'invito che faccio io a voi (poi voi ne farete molti altri a me) è di provare a capire concretamente e operativamente se ci interessa esplorare questo tipo di possibilità, se ci interessa introdurre questo tassello, se ci interessa provare a sporcare una città che tendenzialmente nel rendere i pezzi invisibili li conduce all'esclusione.

Guardate che sorelle e fratelli non sono solamente tornati a casa vostra, o a casa mia, sono tornati a casa. Di tutti. Sono tornate in città.
Ex detenuti, ex tossicodipendenti, tutti questi 'ex', una volta usciti fuori dall'istituzione che li aveva presi e li aveva tenuti separati, opportunamente isolati, forse seguiti, sono tornati in città. Il fatto che non vivano soli in città dipende molto da noi.

Già qui insieme siamo una grande famiglia, non piccola, e questa grande famiglia supera le nostre piccole famiglie, anche se ci sembrano famiglie numerose. A me sembra un bel segnale che dobbiamo portare avanti e provare a spingere nella concretezza dello spazio materiale e costruito. La sfida si gioca anche nel concreto; cominciando forse a partecipare a quel bando, a vincere lo spazietto e a inventarci insieme qualcosa di nuovo e di diverso.

Grazie

Parte 3

I progetti futuri

Se cerchi un fratello senza difetti,
rimarrai senza fratelli.

Proverbio arabo

I progetti... quelli ancora scrivere

Mandaci la tua idea progettuale via email a

ideavita@ideavita.it

postfazione

La partecipazione di fratelli e sorelle nella Fondazione

| Luigi Maravita

Ogni persona che ha un fratello e una sorella è coinvolto, soprattutto nella fase della crescita, dalla stessa presenza della persona del proprio *sibling* e dalle sue vicende di vita. Questo avviene in modo naturale, più o meno consapevole, ma in vario modo influente.

Quando il *sibling* è una persona con disabilità, questo coinvolgimento assume caratteristiche particolari, e inevitabilmente chiama i fratelli e sorelle ad interrogarsi sul proprio ruolo, anche con riferimento al progetto di vita futura del proprio familiare. Gli stessi genitori della persona con disabilità attribuiscono un ruolo ai suoi fratelli e sorelle, più o meno consapevolmente, coinvolgendoli (o talora escludendoli) dal progetto di vita della persona.
Questa particolare relazione tra fratelli e sorelle genera un mondo di emozioni, affetti ma anche di preoccupazioni e interrogativi sul futuro.
Idea Vita, Fondazione voluta da genitori che progettano il futuro dei propri figli con disabilità, cura da sempre la particolare posizione dei fratelli e sorelle, che hanno spesso il bisogno di confrontarsi sul loro percorso con altri *sibling* e hanno necessità di farlo in autonomia, al di fuori della dinamica familiare, in spazi dedicati solo a loro, per condividere le esperienze e spesso per fare chiarezza sui sentimenti che caratterizzano la relazione con il familiare con disabilità e sul proprio ruolo e sulla responsabilità che sentono di avere.

Questa modalità di cura della persona dei *sibling* ha grande importanza per la loro esperienza di vita, per favorire l'acquisizione di consapevolezza ma anche di serenità personale.

Al contempo, è uno strumento che ha grande importanza nella progettazione del futuro della persona con disabilità, perché consente ai genitori, accompagnati dalla Fondazione, di coinvolgere i fratelli e sorelle nel progetto, con consapevolezza e con i limiti che ciascuna situazione presenta, e quindi accogliendo serenamente il loro maggiore o minore coinvolgimento nel percorso di vita della persona con disabilità.

La presenza dei fratelli e sorelle è molto importante anche per la Fondazione, specie nei casi in cui il *sibling* costituirà il futuro punto di riferimento della persona con disabilità, perché rappresenta la continuità della presenza dei familiari all'interno della Fondazione, e quindi una garanzia per il suo futuro.

Idea Vita è Fondazione di partecipazione e quindi vive grazie all'adesione di nuovi Fondatori, familiari di persone con disabilità, e ha previsto che l'adesione di un nuovo Fondatore preveda l'indicazione di due nominativi, che possono essere i genitori o, non di rado, un genitore e un *sibling*, proprio per garantire la continuità nella partecipazione.

Anche il rapporto della Fondazione con i *sibling* è quindi un'esperienza di relazione, e in certo senso di mutuo aiuto, in cui ciascuno è importante per la vita dell'altro.

Quando due fratelli vanno d'accordo, non dite loro che sono parenti.

Mirko Badiale
Autore contemporaneo
di aforismi

Bibliografia

Barnabei A. (2023), ***Il segreto di Livio. Siblings fratelli e sorelle delle persone con disabilità***, Maginot Edizioni, Roseto degli Abruzzi

Cabral A.R. (2019), ***Mio Fratello***, Nutrimenti, Roma

Cinotti A. (2021), ***Sorelle e fratelli nella disabilità***, Editrice Morcelliana, Brescia

Coppola V. (2007), ***Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo***, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli

Di Loreto B. (2022), ***Sibling. Vita all'ombra di un fratello disabile***, Tabula Fati, Chieti

Dondi A. (2008), ***Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili***. In Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane

Dondi A. (2018), ***Sibling. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità***, San Paolo edizioni, Torino

Dondi A. (2022), ***I gruppi di siblings adulti. Una proposta di metodo per sostenere fratelli e sorelle di persone con disabilità***, San Paolo edizioni, Torino

Dupont Monod C. (2021), ***Adattarsi***, Edizioni Clichy, Firenze

Farinella A. (2009), ***Difficoltà e risorsa: la relazione fraterna nella famiglia con disabilità***, in Pavone M. (a cura di), Famiglia e progetto di vita, Erickson, Trento

Farinella A. (2015), ***Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità***, Erickson, Trento

Fondazione Idea Vita (a cura di) (2022), ***A casa come va?***, Franco Angeli, Milano

Galaffu M.C. (2023) ***Andiamo con calma***. *Storia di Giovanni*, Bellavita editore, Misssaglia

Bibliografia

Icart A. (2010), ***La stanza di mio fratello***, Corbaccio, Milano

Mazzariol G. (2016) ***Mio fratello rincorre i dinosauri***, Einaudi, Torino

Ria G. (2024), ***La realtà dei siblings, fratelli di persone con disabilità,***

Tercon D. e M. (2020), ***Mia sorella mi rompe le palle***, Mondadori, Milano

Bibliografia per bambini / ragazzi

Baffetti B. (2020), ***Mio fratello è speciale. Perché è così complicato?***, Buk Buk, Cinisello Balsamo

Berrettoni Carrara M., Carrer C. (2010), ***È non è***, Kalandraka, Firenze

Canuti M. (2013), ***Contro i cattivi funziona***, Instar libri, Torino

Elliott R. (2011), ***É così e basta***, Edizioni Paoline, Milano

Fiorentino S. (2018), ***Leggera come una piuma.*** *Il Mondo di Bea*, Pathos Edizioni, Torino

Franco G. (2015**), *Il guanto di mio fratello. La disabilità raccontata ai bambini***, Il prato, Saonara

Lord C. (2009), ***Niente giochi nell'acquario***, Piemme, Milano

Masini B. Junakoviic S. (2012), ***Mia sorella è un quadrifoglio***, Carthusia, Milano

Pelizza D. (2015), ***Vola più in a****lto*, Cleups, Padova

Rapaccioli M., Giorgio E. (2000), ***Anche se Giulia non è bella***, edizioni Arka, Milano

Simò I.C. (2009), ***Io e mio fratello***, Atmosphere libri, Roma

Vecchini S. (2020), ***Prima che sia notte***, Bompiani, Milano

Filmografia

Un trofeo per Justin | Titolo Originale: A Trophy for Justin; Anno: 2001
Regista: David Leland; Produzione: BBC

Stelle sulla Terra | Titolo Originale: Taare Zameen Par; Anno: 2007
Regista: Aamir Khan; Produzione: Aamir Khan Productions

Murk | Anno: 2020
Regista: A.J. Briones; Produzione: Murk Productions

Mio fratello rincorre i dinosauri | Anno: 2019
Regista: Stefano Cipani; Produzione: Lotus Production

Rain Man | Anno: 1988
Regista: Barry Levinson; Produzione: Metro-Goldwyn-Mayer

Coda - I segni del cuore | Anno: 2021
Regista: Sian Heder; Produzione: Vendôme Pictures

Altruisti si diventa | Titolo Originale: The Good Ones; Anno: 2020
Regista: Laura K. Cowan; Produzione: Indalo Productions

Music | Anno: 2021
Regista: Sia; Produzione: Monkey Puzzle Productions

Flaminia | Anno: 2023
Regista: Federico Micali; Produzione: Flaminia Productions

Io sono Sam | Titolo Originale: I Am Sam; Anno: 2001
Regista: Jessie Nelson; Produzione: New Line Cinema

Wonder | Regista: Stephen Chbosky; Anno: 2017<
Produzione: Lionsgate, Mandeville Films

Un bacio da un fratello | Titolo Originale: A Brother's Kiss; 1997
Regista: Michael Ricigliano Jr.; Produzione: Heavyweight Productions

La mia famiglia è un film | Titolo Originale: The Other Sister; 1997
Regista: Garry Marshall; Produzione: Touchstone Pictures

Il tuttofare | Titolo Originale: The Ringer; 2005
Regista: Barry W. Blaustein; Produzione: 20th Century Fox

Piccola donna | Titolo Originale: Little Man Tate; 1991
Regista: Jodie Foster; Produzione: Columbia Pictures

Le sessioni | Titolo Originale: The Sessions; 2012
Regista: Ben Lewin; Produzione: Fox Searchlight Pictures, Oakhurst Entertainment

Anna dei miracoli | Titolo Originale: The Miracle Worker; 1962
Regista: Arthur Penn
Casa di produzione: Mirisch Corporation

Buon compleanno Mr. Grape | Titolo Originale: What's Eating Gilbert Grape; 1993
Regista: Lasse Hallström; Casa di produzione: Paramount Pictures

Come prima | 2015
Regista: Gabriele Muccino; Casa di produzione: Cattleya

Eclissi parziale | 2006
Regista: Dario Argento; Casa di produzione: Filmauro

Hilary e Jackie | Titolo Originale: Hilary and Jackie | 1998
Regista: Anand Tucker; Casa di produzione: Channel Four Films

I Debolts | Titolo Originale: The Debolts; 1977
Regista: David Greene; Casa di produzione: ABC Circle Films

I falò | 1997
Regista: Gianni Amelio; Casa di produzione: 01 Distribution

I Pugni in tasca | Anno: 1965
Regista: Marco Bellocchio; Casa di produzione: Atlas Cinematografica

Indivisibili | 2016
Regista: Edoardo De Angelis; Casa di produzione: Dap Italy

Kenny | Titolo Originale: Kenny | 2006
Regista: Clayton Jacobson; Casa di produzione: The Last Picture Company

La stanza di Marvin | Titolo Originale: Marvin's Room; 1996
Regista: Jodie Foster | Casa di produzione: Columbia Pictures

Lo zoo di venere | 1988
Regista: Francesco Nuti; Casa di produzione: Compagnia Cinematografica D.C.

Lo zoo di vetro | Titolo Originale: The Glass Menagerie; 1987
Regista: Paul Newman | Casa di produzione: TriStar Pictures

Nick e Gino | 1994
Regista: Marco Risi; Casa di produzione: 01 Distribution

Pauline e Paulette | 2001
Regista: Luc et Jean-Pierre Dardenne; Produzione: Les Films du Fleuve

Pippo e Paola | 1982
Regista: Raffaele Mertes; Produzione: RAI

Sussurri e grida | Titolo Originale: Viskningar och rop; 1972
Regista: Ingmar Bergman | Produzione: Svensk Filmindustri

Tim, un uomo da odiare | Titolo Originale: Tim; 1979
Regista: Paul Cox; Produzione: P.C. Productions

Ciascuno ha un padre e una madre,
ma niente è più difficile da trovare
che un fratello.

Proverbio cinese

Progetto grafico _ Elena Leoni _ anelelions@gmail.com
Immagine di copertina by iStock

Con il contributo
del Municipio 1

MUNICIPIO UNO

Comune di Milano

Dicembre 2025