



**02 Dicembre 2016**

**“Essere Siblings: fratelli e sorelle di persone con disabilità”**

Venerdì 02 Dicembre, all'interno del ciclo di incontri informativi/formativi della Fondazione Pia Pozzoli – Dopo di Noi – ONLUS, si è tenuto un incontro informativo, che ha avuto come relatrice Laura Cappellari, del Comitato Siblings ONLUS che ha raccontato la sua esperienza personale di sibling, termine che significa “fratelli e sorelle” senza distinzione di genere.

Per prima cosa Laura ha parlato della sua esperienza personale, di essere sorella di Francesco di 16 mesi più piccolo di lei, e di come da dopo la sua nascita forte sia stato il personale “Laura, devi cavartela da sola” che l’ha accompagnata per lungo tempo. Da quanto le hanno riferito i genitori sin da molto piccola aveva capito che Francesco aveva la sindrome di Down, riconoscendone le caratteristiche somatiche simili ad un amichetto di famiglia, così molto presto sono arrivate le spiegazioni su cosa fosse questa sindrome. Laura ha quindi sollecitato i presenti perché sin da quando sono piccoli i fratelli e le sorelle possano ricevere comunicazione della diagnosi e le spiegazioni adeguate per evitare che si creino fantasie o idee non corrette, a tal proposito il suggerimento è verso quegli strumenti adatti all’età come dei giochi o dei libri adatti al linguaggio del bambino.

Laura ha esplicitato come il fratello non sia mai stato un peso per lei, sebbene siano parecchie le preoccupazioni, e come non abbia mai provato rabbia né vergogna verso di lui che sono comunque sentimenti che i siblings possono trovarsi a provare nel corso della loro vita. Piuttosto forte era la rabbia verso i genitori che hanno tenuto nascosto delle cose riguardanti il fratello per non farla preoccupare, creando però un vissuto di esclusione anche questo tipico dei fratelli in quelle famiglie dove i genitori tendono ad escludere per proteggere gli altri figli. “Importante è non nascondere niente anche per il futuro, pensando al Dopo di Noi perché saremo noi che ci occuperemo dei nostri fratelli quando loro non ci saranno più. Inoltre bisogna prestare molta attenzione all’esclusione dei siblings da parte dei genitori perché se non sono stato mai considerato e non ho costruito una relazione con mio fratello non si può pensare che me ne prenderò cura in toto.” ha affermato Cappellari, esortando ancora a pensare a un progetto di vita non da quando la persona con disabilità compie 18 anni ma da quando è nato, e non nell’emergenza, soprattutto prendendo in considerazione anche i fratelli. L’esperienza che Laura ha raccontato ai presenti non è priva di difficoltà, suo grande rammarico infatti è il non aver potuto avere dei momenti da sola con i suoi genitori ma sente che grazie a suo fratello è potuta crescere tanto e, come dimostrano le ricerche, sviluppare pensieri positivi, sensibilità e diventare una risorsa per la persona con disabilità. Al contrario di quanto sostengono le teorie più medicalizzate per cui si crede che i siblings svilupperanno disturbi comportamentali. Quello che è necessario è che la famiglia trovi il giusto equilibrio, forse anche la giusta distanza, piuttosto anche facendo ricorso a momenti di sostegno alla genitorialità, alla famiglia stessa e non focalizzarsi su un singolo membro.

Il Comitato Siblings è un’organizzazione senza fini di lucro nata nel 1997 per dare sostegno, a livello nazionale, alle sorelle e ai fratelli di persone con disabilità e alle loro famiglie. Con il termine “siblings” si riassume in una sola parola l’essere fratelli e sorelle di persone con disabilità, condizione determinante che accompagna per tutta la vita e che indipendentemente

dal tipo di disabilità e dall'età per ciascuno assume il significato di vivere accanto a qualcuno che ha dei bisogni speciali a cui, in un modo o nell'altro, si sarà sempre legati.

Il Gruppo si è dato tra gli obiettivi quello che fratelli e sorelle di persone con disabilità potessero avere l'occasione di condividere e confrontare la propria esperienza, la sua prima reazione all'incontro tra siblings è stata l'uscita da una situazione di solitudine data dal sentire una forte condivisione del territorio comune di essere fratelli di persone con disabilità, che fa esclamare "finalmente!". Lo strumento principale con cui il gruppo offre a fratelli e sorelle di tutta Italia di sentirsi più vicini e sostenersi l'un l'altro è la **Mailing List**: un luogo virtuale di incontro, libero ed esclusivo, che serve a scambio di informazioni concrete, idee ed opinioni rispetto al tema dei diritti delle persone con disabilità, ai racconti dei vissuti personali. Per Arezia, sorella di un uomo con sindrome di Down che ha voluto condividere con i presenti il suo vissuto, l'incontro con il comitato Siblings attraverso la mailing list ha comportato l'avvertire un senso di alleggerimento e di appartenenza, dove poter condividere anche i sensi di colpa soprattutto nel momento in cui ha creato una sua famiglia.

Altrettanto importanti sono i **Gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (A.M.A)**, piccoli gruppi di 4/8 persone, esclusivamente siblings, che per facilitare la comunicazione non hanno un conduttore ma solo un facilitatore, un sibling più esperto che ha già fatto un suo percorso e che servono a parlare di come si vive la personale relazione con il fratello. Sono delle piccole comunità di fratelli e sorelle di persone con disabilità che si incontrano ogni tre settimane per condividere la propria condizione, infatti chi vi partecipa sente di potersi aprire facilmente perché ha di fronte persone che sanno esattamente di cosa si parla. L'oggetto della conversazione sono loro stessi in relazione alla condizione nelle diverse fasi della vita, più che i fratelli, e tra le tematiche più ricorrenti c'è il loro futuro, declinato sia in "con o durante noi", sia in creazione di una famiglia successiva, spesso inibita. Per Laura Cappellari, il gruppo AMA è servito a togliere i nodi che aveva con la sua famiglia nella relazione con il fratello con sindrome di Down, ha reso possibile esprimere la rabbia del rimanere in ombra, diffusa tra i siblings e la sensazione di essere meno sola. I Gruppi rappresentano un momento neutro ed accogliente in cui esprimere le proprie difficoltà e la condivisione fa sì che siano molto intensi dal punto di vista emotivo.

Attualmente in Italia i Gruppi AMA per siblings sono diffusi e sono stati attivati grazie al contatto dei singoli, come a Brescia, Torino, Milano, Pavia. Il requisito fondamentale è che ci sia un gruppo di tre siblings, maggiorenni, che si impegna ad attivarlo e ad essere presente insieme alla supervisione dei più esperti.

Il Comitato Siblings svolge anche altre attività quali incontri formativi in cui dei rappresentanti portano la loro esperienza, il sostegno alla ricerca sulle malattie rare e sulla corretta divulgazione scientifica e il tentativo di favorire il dialogo tra specialisti per favorire un approccio integrato alla disabilità, cercando di incidere in quelle che sono le attività legislative o di indirizzo sensibilizzando e facendo pressione.

Il confronto con la preziosa testimonianza di Laura ha sollecitato numerosi interventi da parte di altre siblings presenti che generosamente e in modo anche molto intenso emotivamente si sono sentite di condividere insieme i personali vissuti, sia come difficoltà e sofferenze affrontate che come momenti di arricchimento. Inoltre si è sottolineato il bisogno e anche l'interesse perché a Piacenza possa nascere un Gruppo di auto-mutuo aiuto per siblings, come luogo per condividere la difficoltà di accettazione della disabilità del fratello, il senso di responsabilità, la paura per le tappe evolutive con cui ci si dovrà confrontare.

ILARIA FONTANA