

FEDERICO GIRELLI*

Fratelli e sorelle nella disabilità**

SOMMARIO: 1. Due sorelle “favolose”: Anna ed Elsa. – 2. Fratelli nella realtà. – 3. *Siblings* significa “fratelli e sorelle” *senza* qualificazioni ulteriori. – 4. Tanto è stato fatto e c’è ancora molto da fare (partendo dalla scuola).

1. *Due sorelle “favolose”: Anna ed Elsa*

Quando si affrontano le questioni legate alla disabilità (*rectius* alle disabilità), alle persone con disabilità ed alle loro famiglie non serve raccontare favole, ma occorre dotarsi di un saldo spirito di concretezza.

Eppure vorrei introdurre il tema a me affidato, relativo appunto alla peculiare posizione delle sorelle e dei fratelli delle persone con disabilità, proprio richiamando una fiaba, portata qualche tempo fa sul grande schermo dalla *Walt Disney*: «Frozen. Il Regno di Ghiaccio».

Protagoniste sono due principesse, due sorelle: Anna ed Elsa.

La principessa Elsa ha un potere. Può far nevicare, costruire scivoli di ghiaccio e colline di neve dove tuffarsi; ha anche creato un simpatico pupazzo di neve parlante. «È come una magia», direbbe Highlander, l’ultimo immortale. Questo potere, però, può anche rivelarsi terribile, una maledizione: è in grado, infatti, di colpire a morte le persone, congelandole.

Anna, la sorellina di Elsa, stravede per la sorella maggiore; vuole sempre giocare con lei e spesso le chiede di fare la «magia». Elsa in genere è riluttante ad usare il suo potere, perché ha paura di non poterlo controllare; di sovente, però, non sa resistere alle affettuose insistenze della sorellina e la fa contenta.

Una sera per errore Anna viene raggelata e rischia di morire: il Re, il papà delle due bambine, le salva la vita, portandola da uno stregone nell’angolo più remoto del suo regno. Il

* Presidente del Comitato Siblings – Sorelle e fratelli di persone con disabilità (<https://www.siblings.it/>).

** Testo dell’intervento svolto al 35° Meeting Scientifico Online “Malattie Rare: buone pratiche ed azioni” *Essere fratello o sorella di una persona con disabilità*, 17 febbraio 2022, organizzato dall’Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare in collaborazione con UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare.

sortilegio la guarisce e le cancella la memoria: né Anna, né nessun altro dovrà mai sapere del potere della principessa Elsa.

A Palazzo le due sorelle vengono divise: niente più stanza in comune, nessun contatto.

Elsa cresce e il potere cresce con lei. Anche Anna cresce e pervicacemente negli anni cerca la sorella, vuole giocare con lei, parlare con lei, stare con lei: essere una sorella, essere sua sorella.

La porta della stanza di Elsa, però, resterà sempre chiusa.

Anna non sa perché, non se ne dà una ragione, nessuno le spiega che cosa succede.

Poi, in un incidente, il Re e la Regina muoiono. Il Palazzo viene chiuso, nessun rapporto con l'esterno, non si può rischiare che venga conosciuto il segreto di Elsa.

Questo isolamento cessa quando Elsa, raggiunta l'età, deve essere incoronata regina.

Anna non sta nella pelle dalla gioia, rivedrà la sorella, potrà stare con sua sorella e il Palazzo, la sua casa, finalmente si riaprirà al mondo, uscirà dall'isolamento.

Il giorno dell'incoronazione si manifesta incontrollabile il potere di Elsa: Elsa fugge, fugge da tutti, che la considerano «il mostro». Anna, invece, avendo ritrovato sua sorella dopo tanti anni, non è disposta a perderla di nuovo: le dicono che Elsa è un «mostro», che il suo potere la ucciderà. Ma Anna pensa e dice che Elsa è sua sorella ed è per questo che non le farebbe mai del male.

Così affronta il gelido inverno ormai calato in tutto il regno e si mette con tutte le sue forze alla ricerca di Elsa.

L'avventura, che poi si arricchisce di diversi personaggi, vedrà alla fine di nuovo Anna in pericolo di vita proprio a cagione del potere di Elsa, ma l'amore sorellevole e quello di un giovanotto sincero la salveranno.

Anna non ha mai avuto paura del potere di Elsa e, ritrovatesi dopo tante peripezie, le due sorelle proseguiranno le loro vite finalmente insieme.

Anna non ha mai ridotto la sorella al suo potere: per Anna Elsa è sempre stata Elsa *con* il suo potere, con questa sua peculiarità che la connota certamente nel profondo, ma che non esaurisce la sua persona. Una peculiarità, una diversità che alla stessa Anna ha provocato tanti problemi; Anna ha rischiato persino la vita, ma non riesce a vedere sua sorella come «il mostro» e nemmeno rinuncia essa stessa ad essere sorella. Anzi, in tutta la vicenda “combatte” per conservare, riacquistare questa dignità di sorella.

«Frozen. Il Regno di Ghiaccio» della Disney è un film sulla diversità, così come, del resto, «Alla ricerca di Nemo» e «Alla ricerca di Dory». In questi ultimi due film viene messo bene in luce come le persone con disabilità, se adeguatamente supportate, se non ridotte alla loro disabilità, se riconosciute come *persone*, possono compiere anche grandi imprese, nonostante (e con tutta) la loro

disabilità; in «Frozen» la prospettiva si incentra sui fratelli di persone con disabilità: in fondo la vera protagonista del film è Anna.

In Anna ho rivisto il desiderio di essere fratelli come tutti gli altri, ferme le quotidiane, innegabili, a volte insormontabili difficoltà: il desiderio di essere (utilizzerò i nomi del film) semplicemente la sorella di Elsa e non la “sorella del mostro”; il desiderio di conoscere il proprio fratello, di vivere con lui. Questo desiderio diventa angoscia, quando le porte vengono chiuse, quando il “problema” viene celato, quando non viene spiegata la particolare condizione che connota il fratello disabile, quando (anche in buona fede) viene impedito di essere autenticamente, pienamente fratelli.

2. *Fratelli nella realtà*

È evidente, comunque, che, seppure ascoltare le favole possa rivelarsi utile, occorre fare (quotidianamente) i conti con la realtà.

Con riferimento in particolare alla posizione dei fratelli quel che serve, intanto, è provare vedere le cose dal loro peculiare punto di vista.

Partirò allora dalla mia personale esperienza di fratello di Maria Claudia, donna di 44 anni con Sindrome di Down.

Nacque quando avevo quasi 6 anni: mi sembrò un po' strano che dopo la sua nascita trascorressero diversi giorni prima che lei e la mamma tornassero a casa. Ricordo che mio padre non era (inspiegabilmente per me) di buon umore. Non ho, invece, un ricordo di mia madre di quel giorno. Chiaramente c'era qualcosa che non andava. Non so se quel giorno, ma probabilmente in quelli successivi, mi rivolsi a Giovanni, il fratello maggiore. Mi spiegò che Maria Claudia era malata, che il suo cuore non funzionava bene, che presto, anche se così piccola, avrebbe dovuto affrontare una delicatissima operazione chirurgica. Gli chiesi se nel caso l'operazione fosse riuscita Maria Claudia sarebbe guarita. Mi rispose che sarebbe guarita, ma che c'era dell'altro. Chiesi allora se dopo l'operazione sarebbe stata in buona salute. Mi rispose in senso affermativo. Mi bastò.

Passò del tempo, non saprei dire se dei mesi o un anno, si cominciò a sentir pronunciare in casa una curiosa locuzione: "ritardo mentale". Questa volta capii che era necessario il consulto di uno specialista diverso dal “cardiochirurgo” Giovanni, così chiesi lumi a Raffaella (la secondogenita), che mi disse che mi avrebbe spiegato la questione come era stata spiegata a lei dal medico di Maria Claudia, che poi altri non era se non il compianto Giorgio Albertini. «Hai presente quando nei fumetti di Topolino un personaggio ha un'idea, capisce qualcosa, arriva alla soluzione di un problema e gli si accende una lampadina sulla testa?», mi disse, «certamente», risposi. «Anche a Maria Claudia si accende quella lampadina, ma dopo, un po' dopo, magari molto dopo...». Questo

era il "ritardo mentale". Compresi perfettamente e sono cresciuto nella consapevolezza che Maria Claudia avesse la Sindrome di Down; non c'è stato un momento preciso in cui l'ho scoperto.

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

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

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

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

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

Nondimeno, proprio sul finire del 2021 è stata approvata la legge n. 227 del 2021 "Delega al Governo in materia di disabilità", ora pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale, n. 309 del 30 dicembre 2021. In forza di questa legge il governo è delegato ad adottare «uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità», in conformità ai principi costituzionali, al diritto internazionale e a quello eurounitario. Apprezzabile è l'indicazione metodologica che fa da "premessa" ed al contempo è corpo dei principi e criteri direttivi cui il governo dovrà attenersi nel dare seguito alla delega: al primo comma dell'art. 2 è stabilito che nell'opera di riordino e coordinamento della normativa vigente il governo dovrà

«semplificare il linguaggio normativo». Vedremo come il legislatore delegato darà attuazione a tali principi.

Quel che, insomma, viene ineluttabilmente in evidenza è il tema noto come “dopo di noi”, che nell’ottica proposta è stato riformulato in termini di «con o durante noi» [G. IRACI, 2002], considerato, peraltro, che i siblings, soprattutto, desiderano approfondire le modalità attraverso le quali la vita adulta dei propri fratelli disabili possa essere davvero «libera e dignitosa» (riprendendo la formula dell’art. 36 Cost.); anzi, tempo fa, abbiamo anche organizzato assieme alla Fondazione Giulio Pastore un seminario di studi sull’inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Il Comitato Siblings, apportando, quindi, la peculiare “prospettiva dei fratelli”, si è impegnato nel corso del tempo in diverse attività, di cui qui ricorderò solo la fattiva partecipazione alla scrittura delle "Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie", adottate ufficialmente dall’Istituto Superiore di Sanità. Un traguardo, questo, molto importante sotto diversi profili: ne ricorderò uno solo.

Quando nacque mia sorella Maria Claudia quella che tecnicamente viene definita “comunicazione della diagnosi” a mia madre fu più o meno formulata così: «Signora, non si preoccupi granché; non è un suo problema. Questa bambina non la riconoscerà mai, probabilmente non si renderà conto nemmeno di essere al mondo. Se la metterà in un istituto, la piccola non avrà neanche contezza di dove si trova». I medici ora sanno di dover rivolgere ad una madre (e agli altri membri della famiglia) parole ben diverse da queste.

Per il resto non posso che rinviare al nostro sito web, siblings.it, che, invero, si è rilevato strumento assai utile anche per curare contatti di rilievo internazionale e che proprio di recente, nonostante la pandemia da Covid-19, abbiamo totalmente rinnovato. Il [lancio del nuovo sito](#) è stato affidato a due *testimonial* d’eccezione: le favolose (questa volta senza virgolette) sorelle Carla (cofondatrice del Comitato) e Giulia Fermariello.

3. Siblings significa “fratelli e sorelle” senza qualificazioni ulteriori

Non va sottaciuto come anche nella letteratura scientifica emerge il fatto che l’aver un fratello con disabilità, ferme tutte le difficoltà che ne conseguono, non destina ineluttabilmente la persona ad una condizione patologica.

In fondo, si cresce insieme, tutti insieme, vivendo di quello scambio reciproco che si dà nella vita tra fratelli: scambio che intercorre *e* con il proprio fratello o sorella con disabilità *e* con i fratelli che disabili non sono.

Esiste cioè una “comunità fraterna”, che si nutre dell’apporto di tutte le componenti.

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

In fondo, noi del Comitato Siblings –Sorelle e fratelli di persone con disabilità, quando nel 1997 decidemmo di dare un nome al nostro Gruppo, scegliemmo appunto il termine “siblings” perché, come detto, la lingua inglese con un’unica parola ricomprende concettualmente sia le sorelle sia i fratelli.

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

I siblings, pur con tutte le loro peculiarità, sono (*rectius* desiderano essere) fratelli come tutti gli altri.

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

Soprattutto parlate con i vostri figli, date loro fiducia. Ho sentito tante (troppe) volte lo stesso racconto: un bambino *solo* in un corridoio buio, una luce trapela dalla porta socchiusa della stanza di mamma e papà, bisbiglii in casa... I nonni entrano nella stanza, gli zii entrano nella stanza, mamma e papà piangono, i nonni escono dalla stanza, gli zii escono dalla stanza: tutti con fare serio. Perché? Non dovremmo essere tutti contenti? Finalmente è venuto a casa il fratellino... Che cosa succede? Perché nessuno mi dice niente?

Parlate con i vostri figli: capiranno, forse avranno già capito quando gli parlerete.

A loro interessa solo *poter* essere fratelli.

4. *Tanto è stato fatto e c’è ancora molto da fare (partendo dalla scuola)*

Molto c’è ancora da fare, in realtà, perché anche alle persone con disabilità sia assicurata sul serio quella «esistenza libera e dignitosa», di cui parla la Costituzione. Eppure dobbiamo riconoscenza e rispetto a chi è venuto prima di noi, poiché negli anni molte cose sono (state) cambiate.

Ci è stato consegnato un patrimonio di valori che esige da parte di tutti un impegno continuo nel senso della solidarietà e dell’inclusione. Se fosse tutto “rose e fiori”, nemmeno il Comitato Siblings, ad esempio, avrebbe ragione di operare.

Una società pronta ad accogliere i nostri fratelli con disabilità si comincia a costruire a scuola, facendo sì che (almeno) la scuola italiana sia sul serio quella «scuola aperta a tutti» sancita in Costituzione all'art. 34.

Non è certo questa la sede per affrontare il *thema* fondamentale dell'inclusione scolastica, cui andrebbe forse dedicato un intero Seminario, nemmeno un solo intervento, pertanto nell'avviarmi a concludere vorrei soltanto ricordare un episodio accaduto di recente.

Alcuni giorni fa il presidente della Macedonia del Nord, Stevo Pendarovski, si è recato nella città di una bambina di undici anni con la sindrome di Down, Embla Ademi, per accompagnarla personalmente a scuola dopo aver saputo che era stata vittima di atti di bullismo.

Tanto da condannare sono questi ultimi, tanto ammirevole è la scelta di questo presidente che ha voluto in concreto indicare quale tipo di società intende costruire per il suo Paese.

Ecco, penso che quello da lui compiuto sia uno degli atti “più presidenziali” che un capo di Stato possa mai compiere nel corso del proprio mandato.