

FEDERICO GIRELLI*

Siblings vuol dire (solo) fratelli e sorelle**

SOMMARIO: 1. (Non) serve raccontare favole. – 2. Che cosa si può fare. – 3. Voler essere semplicemente fratelli. - 4. Tutti insieme a scuola. - 5. Non è per niente facile.

1. *(Non) serve raccontare favole*

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

Eppure oggi 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 non molto 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 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.

* Presidente del Comitato Siblings – Sorelle e fratelli di persone con disabilità (www.siblings.it).

** Testo dell'intervento svolto al Convegno "Famigli-abile". Diritti, bisogni e aspirazioni, Roma 22 ottobre 2017, organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare in collaborazione con Asmara Onlus.

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. *Che cosa si può fare*

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 quasi 40 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. «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 venti 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 a i 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 comune¹.

Viene quindi in evidenza ineluttabilmente il tema noto come “dopo di noi”, che nell'ottica proposta è stato riformulato in termini di «con o durante noi»², 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.

¹ In proposito, ad esempio, appare utile lo studio svolto da M. GIONCADA-F. TREBESCHI-P. A. MIRRI, *Le rette nei servizi per persone con disabilità e anziane. La compartecipazione al costo dei servizi residenziali, diurni e domiciliari*, Santarcangelo di Romagna, 2011.

² Vedi G. IRACI, *Intervento* al Convegno nazionale delle associazioni che si occupano di Sindrome di Down, tenutosi a Milano il 10 marzo 2002: <http://www.siblings.it/attivita/intervento.htm>.

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; per il resto non posso che rinviare al nostro sito web, www.siblings.it, che, invero, si è rilevato strumento assai utile anche per curare contatti di rilievo internazionale.

Quel che, però, vorrei sottolineare è che la peculiarità che contraddistingue le diverse attività, che ci vedono ancor'oggi impegnati, è data dal fatto di venir poste in essere *da fratelli per fratelli* di persone con disabilità.

3. *Voler essere semplicemente fratelli*

Non va sottaciuto come anche nella letteratura scientifica emerge il fatto che l'averne 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.

4. *Tutti insieme a scuola*

Dei (non pochi) problemi dell’inclusione scolastica non compete a me trattare oggi *funditus*, ma, per rispondere ad alcune sollecitazioni che sono state fatte, vorrei far riferimento almeno agli approdi più recenti della giurisprudenza.

Del resto, questo è tema caro a noi fratelli, che siamo ben consapevoli del fatto che una piena inclusione sociale delle persone con disabilità trova il suo fondamento proprio nella scuola, ove la cultura dell’inclusione va costruita a vantaggio di *tutti* gli alunni, non solamente di quelli con disabilità.

Seppure quella italiana sia forse la normativa più avanzata del modo, problemi applicativi non mancano; ne è prova l’intenso contenzioso giudiziario che ha interessato questa materia.

Va precisato, però, che la giurisprudenza nel risolvere le controversie via via insorte ha contribuito a chiarire i tratti caratterizzanti del nostro modello di inclusione scolastica e gli strumenti di tutela azionabili.

Assai significativa è la recente sentenza della Sesta Sezione del Consiglio di Stato n. 2023/2017, che subito è stata definita «un vero trattato sulla normativa relativa all’inclusione scolastica»³.

Questa decisione si pronuncia “a tutto tondo” sulla vita scolastica degli alunni con disabilità, non solo definendo procedure da seguire e mezzi di tutela da eventualmente attivare, ma anche fornendo chiare istruzioni operative ai dirigenti scolastici.

I profili sono molteplici e non è possibile ripercorrerli tutti; nondimeno, alcune importanti statuizioni vanno ricordate: a) «L’attività degli insegnanti di sostegno comporta evidenti vantaggi non solo per i disabili, in un quadro costituzionale che impone alle Istituzioni di favorire lo sviluppo della personalità, ma anche per le famiglie e per la società nel suo complesso»; b) «La normativa vigente non prevede [...] l’assegnazione *ad personam* dell’insegnante di sostegno, ovvero non prevede che a ciascun alunno disabile venga assegnato un ‘proprio’ insegnante di sostegno»; c) «l’insegnante di sostegno non è ‘assegnato’ ad un particolare alunno: egli è invece presente in

³ Vedi http://aipd.it/aipd_scuola/ (scheda n. 552 di S. NOCERA).

classe unitamente all'insegnante titolare della materia, segue in via diretta l'alunno disabile che vi è presente e in generale è chiamato ad adempiere alle *“ineliminabili (anche sul piano costituzionale) forme di integrazione e di sostegno”* a suo favore (v. in tal senso la sentenza della Corte Costituzionale n. 52 del 2000)»; d) «le posizioni degli alunni disabili devono prevalere sulle esigenze di natura finanziaria».

L'insegnante di sostegno, quindi, non viene attribuito al singolo alunno con disabilità quasi fosse un suo personale precettore, bensì viene assegnato «alla classe», di cui appunto assume la contitolarità. L'insegnante di sostegno ha dunque il delicato compito di supportare l'alunno con disabilità, i suoi compagni ed i suoi docenti curricolari nella non facile (ma doverosa) opera di inclusione, che ha quale presupposto il fatto che tutti gli alunni della classe abbiano gli stessi docenti. Inoltre, alla luce anche della giurisprudenza costituzionale, ormai è chiaro che problemi di bilancio non giustificano la mancata o insufficiente assegnazione delle ore di sostegno.

Questa decisione, poi, per quanto attiene al problema del riparto di giurisdizione sulle controversie relative appunto all'assegnazione definitiva delle ore di sostegno, sembra confermare il modello del “doppio binario” di tutela. Come afferma il Consiglio di Stato si tratta di «una questione di notevole rilievo pratico, poiché riguarda l'individuazione del giudice cui si deve rivolgere l'interessato, per ottenere la tutela delle proprie posizioni giuridiche»: non va dimenticato, infatti, che è in gioco la garanzia in concreto del diritto fondamentale all'istruzione delle persone con disabilità.

Il Consiglio di Stato afferma che, qualora non vengano assegnate da parte dell'Amministrazione scolastica le ore di sostegno indicate nel Piano Educativo Individualizzato, «sussiste [...] in linea di principio la giurisdizione esclusiva del giudice amministrativo», mentre «sussiste la giurisdizione del giudice civile, quando l'interessato espressamente lamenti innanzi a tale giudice che l'Amministrazione scolastica abbia posto in essere “un comportamento discriminatorio a proprio danno”» e debba pertanto trovare applicazione la legge 1° marzo 2006, n. 67 (Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni).

L'impianto motivazionale della sentenza pare nel suo svolgersi ricercare una linea di continuità/conformità rispetto a quanto già statuito dalle Sezioni Unite della Cassazione e dall'Adunanza Plenaria del Consiglio di Stato. Le decisioni dei due Supremi Collegi sull'applicazione della legge n. 67/2006 e sulle fasi precedenti alla redazione del PEI, infatti, vengono espressamente richiamate a fondamento delle argomentazioni in punto di giurisdizione.

La Sesta Sezione, peraltro, non manca di sancire anche che «il sistema deve far sì che gli alunni e le loro famiglie non debbano proporre ricorsi giurisdizionali per ottenere ciò che è loro

dovuto», considerato poi che solo coloro che propongono ricorso e che dispongono dei mezzi per farlo possono in effetti ottenere l'assegnazione delle ore di sostegno realmente necessarie.

In fondo l'intervento chiarificatore ad ampio raggio si è reso necessario perché, come rileva lo stesso Consiglio di Stato, «in materia di determinazione delle ore di sostegno spettanti agli alunni disabili, la normativa scolastica è non soltanto disorganica e complessa di per sé, ma si caratterizza anche per una singolare commistione di procedimenti aventi natura eterogenea». Un intervento razionalizzatore è quindi senz'altro auspicabile. Nella Gazzetta Ufficiale del 16 maggio (Supplemento ordinario n. 23) sono stati pubblicati i decreti legislativi che danno attuazione alla cosiddetta “Buona Scuola” (legge n. 107/2015): solo la prova dei fatti potrà dirci se siamo davvero sulla giusta strada.

5. *Non è per niente facile*

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.

Quasi quarant'anni fa 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».

Oggi, invece, vediamo bambini con sindrome di Down frequentare la scuola, ragazzi prendere l'autobus per raggiungere gli amici, qualche adulto prendere l'autobus per raggiungere il posto di lavoro. Tutto ciò è possibile, è stato possibile grazie alla tenacia di chi ci ha preceduto e di chi quotidianamente è impegnato tuttora sul fronte dell'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Non tutte parlano, scrivono, lavorano, ma tante, se adeguatamente supportate, sì.

Oggi accade anche che, tramite facebook, una giovane donna francese con sindrome di Down di 21 anni, Melanie Segard, possa addirittura realizzare il suo sogno di leggere le previsioni del tempo sull'emittente televisiva France 2. Si è trattata di una vera e propria sfida: il suo video postato on line doveva raggiungere i 100.000 like. I like sono stati molti di più e così il 14 marzo alle ore 20:30 Melanie ha presentato la *Météo*.

Ci è stato consegnato un patrimonio di valori che esige da parte di tutti un impegno nel senso della solidarietà e dell'inclusione.

E vi è chi quotidianamente difende e valorizza questo patrimonio: penso, ad esempio, se posso citare una realtà che conosco direttamente, all'Associazione Italiana Persone Down.

Associazione che nacque in realtà con la denominazione di Associazione Bambini Down, che poi venne appunto cambiata onde manifestare come il pieno riconoscimento della dignità della persona vada correlato anche all'età.

La denominazione iniziale fu forse frutto di una scelta, più che obbligata, naturale, in quanto l'Associazione venne fondata da giovani genitori di bambini (piccoli) con la sindrome di Down in un contesto che era quello descritto dalla "comunicazione della diagnosi" fatta a mia madre.

In questi casi fondamentali sono gli incontri che si fanno, poiché, se i miei genitori ebbero quel primo (infausto) impatto, ebbero anche l'occasione di conoscere persone come il prof. Giorgio Albertini, neurologo, scomparso non molto tempo fa, che ha dedicato la sua vita ai bambini con sindrome di Down (e non solo) ed alle loro famiglie.

Fu proprio Giorgio Albertini (allora giovane medico) che spiegò il "ritardo mentale" a mia sorella Raffaella quando era una bambina. E, come ricordato sopra, con quelle parole Raffaella, bambina, spiegò a me, suo fratellino, la condizione di nostra sorella più piccola Maria Claudia.

Mi sia consentita, in conclusione, un'ultima notazione.

Spesso si sente dire che avere un fratello o una sorella con disabilità sia una benedizione.

Io non credo che lo sia: anche perché i primi ad essere interpellati sul punto dovrebbero essere coloro che su di sé portano le dirette conseguenze della disabilità.

Posso invece con sicurezza affermare che l'averne un fratello di per sé, a prescindere dalla sua condizione, sia una benedizione.

Ho seguito, allora, il dibattito scaturito dalle parole di Richard Dawkins, che aveva affermato che, allo stato delle attuali conoscenze tecnico-scientifiche, sarebbe immorale mettere al mondo un bambino con la Sindrome di Down.

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

Non è facile vivere e crescere con una persona con disabilità: questo va detto.

Non mi sento, quindi, di esprimere alcun giudizio sulla scelta di coloro che tempo fa non si sono sentiti di avviare la procedura per l'adozione della bimba con sindrome di Down nata a Napoli.

Al signore gentile che invece ha deciso di prendersene cura rivolgo i miei migliori auguri e gli dico anche «forza e coraggio».

Maria Claudia non parla, non legge, non scrive, ha una limitata autonomia personale. Tante altre persone con la sindrome di Down, però, lo si è ricordato, oggi frequentano la scuola (con un qualche profitto) ed alcune addirittura sono inserite (produttivamente) nel mondo del lavoro.

Non è stato facile crescere assieme: né per me, né per gli altri miei due fratelli, né per i miei genitori, né tanto meno per Claudia. Ma è stato altresì (ed è) meraviglioso. Parola di fratello.