



# Siamo fatti così

## Sommario

### Editoriale

Andiamo nel mondo  
*Il mio fratello maggiore* 2

*Passioni condivise: una via  
che unisce e fa crescere* 3

L'avventura del fare  
*I siblings e l'autismo: timori  
e prospettive per il futuro* 4

L'angolo del cuore  
*Relazioni dell'anima* 6

Da leccarsi i baffi  
*Una cucina di famiglia* 7

L'intervista  
*Raccontarsi siblings* 8

Le famiglie parlano  
*Le domande per capire* 10

*Nati due volte* 11

Spazio al pensiero  
*Riflettendo sui siblings* 12

Sbirciando qua e là  
*Ritratti di famiglia* 14

## Ascoltando i siblings



**P**rovare ad addentrarsi nel denso groviglio di sentimenti che alberga in una famiglia, tra fratelli e sorelle, è sempre un compito arduo, complicato. Basterebbe avvicinarsi delicatamente e, stando in un angolo, ascoltare il tono dei discorsi, il *lessico familiare*, come direbbe Natalia Ginsburg, *per ritrovare gli antichi rapporti*.

Con questo intento, ci siamo messi in ascolto dei racconti che, sotto forma di interviste, quasi confidenze, i fratelli e le sorelle, i genitori ci hanno affidato.

Ci siamo resi conto, leggendo e rileggendo le parole che siblings e genitori ci hanno inviato, che spesso non si ha il coraggio di fare le domande, che si tacciono dei problemi o che non si interpellano le persone per timore di invadere lo spazio intimo, il privato.

In realtà, i pensieri dei siblings ci hanno sorpreso per sincerità, profondità e chiarezza.

Le parole che ricorrono - *responsabilità, accettazione, rabbia, felicità, amore, fastidio, futuro, condivisione* - raccontano di una condizione complessa e composita, piena di contraddizioni, di possibili-

tà e di limiti che rimane sempre un po' sommersa. Noi, da parte nostra, speriamo, con questo numero, di aver offerto uno spazio prezioso dove lasciar scorrere e rileggere sentimenti, emozioni, ricordi, riflessioni che magari sostavano in qualche angolo già da tempo. Ascoltare e tenere nella giusta considerazione chi, per tutto l'arco della vita, si confronta con la disabilità in maniera diretta e costante può, infatti, contribuire allo sviluppo di risposte efficaci e prospettive che spesso rimangono sotto traccia.

## Andiamo nel mondo

***Gli articoli che ci hanno inviato Alessandro e Matteo, rispettivamente fratelli di Roby e Luca, parlano di un “andare e uno stare nel mondo” che non hanno nulla di vittimistico; piuttosto sottolineano entrambi autenticamente quanto la relazione con i propri fratelli “a sviluppo non tipico” abbia influenzato e condizioni tuttora il rapporto con gli altri e la costruzione di amicizie e relazioni significative. Lungi dall’essere interpretato come una limitazione al proprio agire, questo legame è vissuto come costitutivo di una visione del vivere nel mondo al di là di una concezione precostituita.***

### *Il mio fratello maggiore*



*Sopra Alessandro e Roby insieme*

Ciao, sono Alessandro e ho 23 anni. Quando Monica mi ha invitato a produrre un articolo su questo tema da subito ho pensato “Beh, facile no? Lo vivo tutti i giorni, non sarà difficile descriverlo”. Invece, trovare le parole per descrivere l’apporto che mio fratello Roberto ha avuto nelle mie relazioni con gli altri non è stato per niente facile. Il primo pensiero che ho avuto è che Roby, sin da quando ero piccolo, è sempre stato un vantaggio per la mia vita con gli altri. Mio fratello è un tipetto molto simpatico, sempre sorridente e piuttosto ben voluto da tutti e quindi già da quando muovevo i primi passi nella scuola primaria molti insegnanti che avevano conosciuto mio fratello mi riconoscevano e mi parlavano di lui, di quando era a scuola. Io e Roby non abbiamo tanti anni di differenza, sono 9 per l’esattezza, e mia mamma mi raccon-

ta sempre quando da piccolo chiedevo “Mamma, ma come mai lui è più grande, ma devo fare io il fratello maggiore?”. Con la tenerezza della piccola età non avevo ancora capito molte cose che, invece, oggi vedo chiaramente. Mio fratello, anche grazie alla sua disabilità, è stato per me esattamente la definizione ideale di fratello maggiore. Mi ha permesso di imparare sin da subito quali fossero i significati di parole come “responsabilità” o “inclusione” che tutt’oggi mi rendono quello che sono.

Nel rapporto con i miei amici Roby è sempre stato, ed è tutt’ora, parte integrante delle grandi risate che ci facciamo quando ci si riunisce a casa mia o in altri contesti. In generale, nella mia famiglia si scherza spesso sul fatto che mio fratello abbia una vita sociale molto più attiva della mia; esce spesso, conosce mezza

Valle d’Aosta e questo lo si vede ogni volta che usciamo per fare delle commissioni o per una semplice passeggiata: non c’è una volta che qualcuno non lo riconosce e non lo saluta, che sia un vecchio compagno di scuola, un insegnante, un amico della biblioteca o altri. Questa sua capacità di relazionarsi con gli altri nonostante le sue difficoltà e il suo inaffondabile sorriso mi hanno reso in tutto e per tutto la persona positiva e ottimista che sono oggi, sempre col sorriso in faccia.

In ambito lavorativo, la maggior parte delle competenze trasversali che oggi ho le devo a Roby; per quanto io ne stia facendo un racconto super positivo, mio fratello qualche volta sa come essere insistente per ottenere quello che vuole (come tutti noi d’altronde), ma questa sua caratteristica ha temprato negli anni la mia pazienza e, di conseguenza, anche la mia capacità di sopportare situazioni lavorative stressanti e qualche volta problematiche. L’ambito in cui Roby ha probabilmente avuto maggiore impatto su di me è però sicuramente quello amoroso. Dico questo perché, in qualità di fratello maggiore, una delle cose più importanti che mi ha insegnato è proprio quella di prendersi cura delle relazioni con gli altri. Oltre a questo, Roberto è stato, ed è tuttora, il mio vero e proprio consigliere in amore. Se una ragazza a lui non piace, non me lo dice direttamente, ma me lo fa capire. Ci mette un po’ ad ammettere nella sua sfera una persona che vuole portare via il suo “Tando”(il mio

“soprannome” nel suo dizionario personale), ma quando lo fa significa che sicuramente quella persona gli ha fatto una buona impressione, lo tratta bene e la ritiene “all’altezza” della situazione.

Per trarre le fila di questo discorso, alla domanda “quanto e come ha influito Roberto nelle tue relazioni con il mondo intorno a te?” io risponderei

“completamente”.

Completamente a livello relazionale qualitativo perché mi ha permesso di circondarmi di persone che mi vogliono veramente bene e che hanno a cuore non solo me, ma anche la mia situazione familiare. Completamente a livello di responsabilità nei miei confronti e nei confronti degli altri. Completamente a livello emozionale

nella lunga via dell’acceptare gli altri e accettare se stessi.

In poche parole, Roby mi ha insegnato da buon fratello maggiore tutto ciò che doveva insegnarmi. Non sarà mai venuto a prendermi al cinema, ma ha reso la mia vita interessante come il protagonista di un film!

*Alessandro Collura*

### *Passioni condivise: una via che unisce e fa crescere*



*Nelle foto sopra Matteo con il fratello Luca durante una partita di basket e un altro momento libero*



Andando avanti abbiamo trovato uno sport che pratichiamo insieme da ormai sette anni, che permette a persone normodotate e diversamente abili di giocare insieme. L’importanza di coinvolgere dei ragazzi che magari possono chiedere poco alla vita, in uno sport dove sono loro i protagonisti è qualcosa di gratificante.

Una cosa che ci ha legato da sempre è la passione per i rally, nata da subito in famiglia grazie a nostro papà e che coltiviamo ancora adesso. Oltre a vari viaggi fatti per andare a vedere rally, condividiamo questa passione passando insieme alcune serate a parlare.

Più cresciamo e più questi momenti vengono meno, però più divento grande e più mi vengono in mente cose da fare e obiettivi da raggiungere insieme a Luca. Piano piano sto costruendo progetti al fine di dare maggiori possibilità a mio fratello e a persone simili a lui.

*Matteo Chapellu*

Quando si parla di disabilità, si vanno a toccare temi molto delicati e spesso ci si focalizza sulla persona o sull’invalidità di cui essa è affetta.

Ma un bambino normodotato che affronta questa realtà nella vita di tutti i giorni come si sente?

Nel momento in cui un bambino affronta la sua infanzia, vive nell’innocenza e certe situazioni non le capisce, come è giusto che sia. Se da una parte non gli importa il fatto che suo fratello possa essere diverso dai bambini che ha intorno, come può essere nel momento in cui è in famiglia, in varie situazioni fuori dal contesto familiare, non capisce il perché suo fratello è diverso dagli altri e si creano situazioni per cui si sentirà in soggezione...

Quando andavo a scuola, questo fino alle medie, essendo un bambino introverso non mi aprivo molto alle persone specialmente quando riguardava l’argomento della disabilità e le relative domande su mio fratello. Molte volte capitava che situazioni riguardanti Luca mi facessero reagire in modo irascibile.

In quel periodo vedevo solamente le cose che andavano “contro” di me rispetto a questa situazione, invece di capire la fortuna che avevo.

Crescendo, inizi a capire tutte le circostanze affrontate in passato e capisci che il fatto che tuo fratello sia disabile è stato destino, ma che non per questo è una cosa negativa. Anzi, per quanto ci siano complicazioni è una vita piena di lezioni ed emozioni.

***“Abbiamo condiviso tutto: genitori, casa, animali, festeggiamenti, catastrofi, segreti. I fili della nostra esistenza sono ormai talmente intrecciati che resteremo unite per sempre. Non potrò mai sentirmi completamente sola, sapendo che sei sul mio stesso pianeta”***

***- Pam Brown***

## L'avventura del fare

### *I siblings e l'autismo: timori e prospettive per il futuro*

**Antonio Corraïne, insegnante, fondatore della Onlus Cascina del Castello a Fénis, ci racconta la sua esperienza di fratello di una persona affetta da autismo. Abbiamo voluto raccogliere la sua testimonianza inserendola in questa rubrica, per sottolineare come la sua vicenda lo abbia spinto da un lato a realizzare progetti in prima persona e dall'altra a fare proposte concrete alle amministrazioni affinché rispondano ai bisogni delle persone con disabilità.**



*Sopra nella foto Antonio con il fratello Stefano*

Quando si hanno ospiti a cena, ogni padrone di casa confida che tutto vada per il meglio. Anche sapendo che non potrà mai essere tutto perfetto, si cerca di dedicare ai preparativi la massima attenzione. Ciononostante, può capitare lo stesso che accada un imprevisto: in un'ipotetica scala di disagio crescente, una portata potrebbe essere cotta male, un insetto spuntare dall'insalata, financo presentarsi un ospite inatteso per il quale non era stata apparecchiata la tavola.

Ecco: non bastasse questo a causare difficoltà, pensate a come vi sentireste se quell'ospite non riuscisse a spiegarvi chi lo abbia invitato, iniziando a parlare in una lingua che non conoscete. Se mettesse in atto comportamenti inaspettati come saltare, urlare o addirittura se, infine, decidesse di fermarsi a casa vostra e

non andarsene più, nonostante le vostre insistenze. Insomma, pensate a quell'ospite come se fosse una diagnosi di autismo: improvvisa e disarmante, vi ha spiazzato e ora resterà assieme a voi.

Convivere quotidianamente con l'autismo è complesso per ciascun membro di una famiglia. Ognuno di loro instaura un rapporto molto personale con la sindrome, che si snoda anche mediante uno stravolgimento delle proprie abitudini, cercando così di distribuire il carico di accudimento, lavoro e frustrazioni secondo necessità e, soprattutto, possibilità: di tempo, di forze fisiche, di disponibilità economica. Per un sibling può significare anzitutto confrontarsi con una dimensione nuova, lontana da quella del gruppo dei pari vissuta oltre le mura domestiche; si tratta di esperienze così intime, sof-

ferte o uniche, che difficilmente diventano pienamente condivisibili con qualcun altro. Con il sopraggiungere dell'adolescenza e, in seguito, dell'età adulta, emergono ulteriori dinamiche che vanno gestite con delicatezza: allontanarsi di casa per studiare può diventare doloroso, perché si temono le emergenze e si pensa di non essere sufficientemente d'aiuto se non si resta a fianco della propria famiglia; la scelta del lavoro può essere condizionata dalla vicinanza con la famiglia, dalla possibilità di un orario flessibile o di usufruire dei permessi alla bisogna; di fronte alla volontà di iniziare un percorso di coppia occorre considerare che è legittimamente complicato trovare qualcuno che comprenda appieno la situazione, facendosi carico delle dinamiche intrafamiliari altrui e tollerando ritmi diversi, assenze inaspettate e variazioni improvvise.

Ma soprattutto, da quando l'autismo entra in casa, si vive avvertendo la precarietà del presente e l'incertezza del futuro. Nel presente le giornate trascorrono sapendo che in ogni momento potrebbe insorgere una difficoltà già nota oppure nuova. È necessario che qualcuno della famiglia sia sempre reperibile, in qualsiasi momento, per poter essere pronto in caso di emergenze di salute o comportamentali; bisogna individuare delle modalità di comunicazione efficaci per tutte le necessità, da quelle fisiologiche all'esigenza umana di condivisione dello stato d'animo e delle preoccupazioni; inoltre, va gestita la rabbia nata dall'impo-

tenza di fronte a situazioni apparentemente indecifrabili, restando calmi davanti alle frustrazioni.

Il futuro è, invece, annunciato da domande senza una risposta. Queste domande se le pongono tanto la persona con autismo, quanto i suoi genitori e i siblings. Cosa succederà quando mamma e papà saranno troppo stanchi o non ci saranno più? Troveremo un'altra persona capace di amarci e aiutarci? Come conciliare il lavoro e l'accudimento senza la presenza e l'aiuto dei genitori? Siamo destinati a rimanere soli, lontani o infelici?

A queste domande, genitori e siblings cercano di offrire delle risposte ogni giorno, perché il futuro è già dietro l'angolo. In alcuni casi è già qui, e quando le risposte non ci sono state allora abbiamo assistito a sviluppi carichi di sofferenza o con epiloghi drammatici. I gruppi di mutuo-aiuto, la solidarietà del terzo settore, il supporto emotivo dei professionisti sono delle risorse non trascurabili, ma che non bastano: le risposte più concrete e reali le possono fornire solamente le amministrazioni pubbliche, attraverso azioni programmate e a lungo termine. Guidato dal desiderio di essere diretto ed evitare fraintendimenti, anche a costo di eccedere nel pragmatismo, mi sento di affermare che, affinché venga offerta una risposta agli annosi interrogativi delle numerose persone che convivono con l'autismo, siano necessari dei servizi sul territorio. Anzi: che siano necessari dei servizi di qualità sul territorio. Parlare di qualità potrebbe far pensare che si esiga l'impossibile; semplicemente si tratta, invece, di intraprendere percorsi strutturati e condivisi, traendo ispirazione dalla letteratura scientifica, dalla collaborazione con famiglie e associazionismo, iniziando

da un'attenta e precisa analisi dei fabbisogni del territorio.

Eccone qualche esempio: insegnanti di sostegno formati con percorso TFA e immessi in ruolo; centri diurni socio-sanitari e dalle tariffe accessibili, con attività riabilitative condivise e personale costantemente formato; équipe socio-sanitarie che collaborano e messe in condizione di lavorare con continuità; inserimenti socio-occupazionali e lavorativi reali, innovativi e duraturi; trasporti pubblici o privati accessibili e con personale preparato alla gestione dei comportamenti problematici; infine, strutture residenziali per il sollievo e la vita indipendente, che offrano possibilità dignitose di vita adulta all'interno di una rete di servizi integrati e con requisiti definiti, affiancati da personale preparato e amichevole.

Le paure dei siblings sono le stesse dei loro genitori, e viceversa: cambiano prospettive e tempistiche, ma tutti desiderano solo ritrovare la serenità e la fiducia sapendo che le persone da loro amate staranno bene.

Va infine precisato, ed è molto importante farlo sebbene sia una banalità, che ogni vissuto è a sé ed è frutto di circostanze non ripetibili; ciò vale per soggetti neurotipici che per quelli neurodivergenti.

La mia esperienza di figlio e sibling è stata indubbiamente agevolata dal fatto di essere nato in una famiglia con due genitori molto presenti e di supporto, che ci hanno sensibilizzato informandosi e condividendo con delicatezza e competenza ogni informazione preziosa, concedendo a entrambi i figli la stessa libertà di scelta e accollandosi la stragrande maggioranza di frustrazioni e ansie che la vita a fianco dell'autismo porta con sé. Pur conoscendo la diffi-

coltà della nostra situazione, da loro non ho mai subito pressioni, solo ricevuto consigli; non ho fatto nessuna rinuncia a ciò che desideravo, compiendo invece alcune deviazioni dal percorso intrapreso dai miei coetanei, pur mantenendo lo stesso obiettivo; i momenti belli e quelli brutti sono sempre stati vissuti assieme, affrontandoli con un'equilibrata dose di stanchezza e coraggio. Oggi si direbbe con "resilienza".

Queste, quindi, sono state delle impressioni personalissime, sicuramente non universali, nel più fortunato dei casi condivisibili da chi sta avendo un percorso di vita parallelo al mio, oppure nemmeno in quel caso. Quanto affermato è, perciò, fortemente e unicamente dipendente dalla mia prospettiva e non ha la velleità di essere rappresentativo della totalità, della maggioranza o di buona parte delle famiglie: è pacifico che non tutti si riconosceranno in quello che ho scritto. Anzi, per molte persone le vedute saranno completamente differenti dalle mie, azzarderei che per qualcuno potrebbero essere opposte. Mi sento però piuttosto sicuro nell'affermare che tutti i familiari siano d'accordo sulla necessità che le amministrazioni pubbliche e le ASL si attivino tempestivamente per offrire quei servizi che ho citato ad esempio, in quanto essi costituiscono le più importanti risposte che si possano offrire ai soggetti con autismo e alle loro famiglie.

*Antonio Corraïne*

***Se cerchi un fratello senza difetti, rimarrai senza fratelli.***

***- Proverbio arabo***

## L'angolo del cuore

### Relazioni dell'anima

*Nelle poesie che seguono, Denise e Claudia ci guidano nel mondo della fratellanza e delle relazioni familiari più strette condividendo con noi sentimenti ed emozioni che esse suscitano.*



Mi chiamo Denise Orsières sono nata il 21 marzo nel 1998. È da quando avevo 15 anni che scrivo poesie in cui parlo di musica, emozioni, natura, sentimenti, temi di attualità. Suono il violoncello e le percussioni in un'orchestra.

### *Il mondo di colori*

Sei luce che viene dal cielo e illumina la mia vita verso nuovi orizzonti.  
 Vorrei voluto che arrivasse un angelo al mio fianco,  
 una persona che sa illuminare i miei colori di una felicità nuova.  
 Il mondo di colori poteva apparire più vivo,  
 pieno di speranze e con una felicità mai provata.  
 Ma chissà che cosa ha in serbo la vita per noi.  
 Lei è sempre in grado di sorprenderti,  
 ti dà ciò che non riuscisci neanche a immaginare.  
 Ti regala sempre nuove emozioni,  
 ti dona persone che si prendono cura di te come se fossi la loro sorella.

di Denise Orsières

### *Sorelle*

Bimba, nel gioco di un piccolo mondo antico,  
 barchette galleggiano nell'acqua del lago,  
 gioco infantile di bambine,  
 sorelle, del ricordo nel tempo passato, scalfito dal dolore della vita.

### *Madre*

La madre, tenera, accorata, accoglie i figli col cuore,  
 invasa da dolci premure,  
 giocano i figliolotti, studiandosi negli intenti, scoprendo la realtà del mondo, domande si pongono, risposte animate danno,  
 affrontano i bimbi i piccoli ostacoli della realtà che li circonda, nel mentre loro dinanzi si avvisano.  
 I mille perché dei fratellini nell'intento animato del gioco, regalano a te oh madre! il mistero giocoso della vita.

di Claudia Camedda

Camedda Rita Claudia, nata a Torino il 9 giugno 1961, scrive poesie da ormai numerosi anni. Le sue opere trattano dell'amore, dei temi esistenziali dell'individuo e della solitudine.

Ha scritto recensioni di libri di scrittori valdostani e di spettacoli teatrali della Saison Culturelle.



## Da leccarsi i baffi

### Una cucina di famiglia

**Sara apre le porte della cucina del suo ristorante *Le Solitaire* e ci offre la ricetta di una “Torta al cioccolato buonissima” affiancata da suo fratello Alen. Nella fine settimana, Alen è solito passare molto tempo nel locale della sorella e qui intesse relazioni con il personale e gli avventori.**

La famiglia di Alen si è sempre occupata di ristorazione ad Antagnod, in Val d'AYas, dapprima con il ristorante *Le Solitaire* gestito dai suoi genitori e dagli zii poi nel nuovo ristorante *La Luge*, gestito da sua sorella Sara, sempre in frazione Barmasc.

Alen è sempre stato molto presente all'interno del ristorante in quanto spesso, ancora oggi, soprattutto durante il fine settimana, vi accompagna la madre con piacere e ha stretto delle relazioni di amicizia con il personale. Durante l'assemblea del lunedì mattina, solitamente Alen ci racconta appunto come ha trascorso il fine settimana presso il ristorante, le persone che ha incontrato e cosa ha mangiato: la polenta concia ci fa sempre venire l'acquolina in bocca!



Il bellissimo paesaggio nei pressi del ristorante favorisce il turismo e diverse attività sportive: dalla semplice passeggiata in estate, allo sci alpino in inverno. Alen è sempre stato molto attivo sulle piste in quanto sia il padre che la sorella sono maestri di sci ed anche

Alen, negli anni passati, poteva provare l'ebbrezza della discesa con un apposito attrezzo e l'aiuto del maestro Daniele.

Altra attività praticata da Alen era l'andare con la carrozza trainata dai cavalli presso il maneggio di Nus, gestito dall'A.V.R.E.S. Onlus; questa passione l'ha maturata in seno alle attività di famiglia in quanto per molti anni hanno gestito il maneggio che si trova nei pressi del ristorante.

In occasione della sua festa di compleanno sono state preparate un'ottima crostata alla marmellata ed una buonissima torta al cioccolato di cui ci hanno fatto pervenire la ricetta che vi proponiamo su questo giornalino. E come dice sempre Alen: “De gustibus... non sputandum est”.

*Alen e Dorinne*



### Ricetta torta al cioccolato buonissima

Preparare un impasto, da cuocere per 35 minuti in una teglia rotonda in forno a 170 gradi, mescolando:

- 4 tuorli
- 4 albumi montati a neve
- 120 gr. Zucchero a velo
- 50 gr. Farina
- 50 gr. Fecola di patate
- ½ bustina di lievito
- 1 cucchiaino di cioccolato in polvere

Preparare il ripieno mescolando:

- 250 gr. Mascarpone
- 200 gr. Panna montata
- 100 gr. Zucchero
- 2 cucchiaini di cacao

Quando la torta si è raffreddata tagliarla a metà in orizzontale e farcirla con il ripieno.

## L'intervista

### Raccontarsi siblings

In questo numero abbiamo intervistato i siblings, termine anglosassone per indicare i fratelli e le sorelle delle persone disabili. Roberto Grosso La Valle fratello di Carmelina, Anna Philippot, sorella di Rosa e Martina Rial sorella di Matteo hanno voluto raccontarci qual è stata la loro esperienza nell'affrontare la disabilità dei propri cari.



Nella foto sopra Anna e la sorella Rosa insieme a tutta la famiglia

*Ricordi come ti è stato comunicato o come hai scoperto di avere un/a fratello/sorella con disabilità?*

**Anna.** Non mi è mai stato detto, l'ho capito per conto mio perché la mamma mi diceva di non lasciare mia sorella Rosa da sola. Siamo sette fratelli e Rosa è cresciuta insieme a noi. Fino all'età adulta non abbiamo mai capito i problemi di Rosa perché non ha una disabilità fisica ma un ritardo cognitivo. È avvenuto tutto in maniera naturale.

**Martina.** Anche a me nessuno mi ha detto della disabilità di Matteo; essendo nata dopo mi sono resa conto della sua diversità ma in casa tutto ciò era normale.

**Roberto.** Nessuno mi ha spiegato i problemi di Carmelina ma io facevo domande ai miei genitori perché trovavo strano che mia sorella di due anni più grande fosse in classe con me alle elementari. I miei genitori non mi hanno mai dato una risposta specifica.

*Come vivi o hai vissuto la quotidianità con tuo/a fratello/sorella?*

**Anna.** Vivo la quotidianità con molta normalità. Attualmente vivo nell'appar-

tamento sopra a quello di Rosa e mi occupo sia di mia sorella che di mia madre anziana. Rosa viene con me a fare la spesa e, ogni volta che posso, la coinvolgo nelle attività familiari. Solo la sera non esce con noi, preferiamo che si riposi. Non ho mai avuto difficoltà ad occuparmi di Rosa, per me è un fatto normale. Però da giovani, quando uscivamo insieme, ci rendevamo conto che c'erano delle differenze.

**Martina.** La quotidianità con mio fratello è stata normale perché la vivo con lui da quando sono nata. Da bambina non mi rendevo conto della disabilità di Matteo, crescendo ho capito meglio la situazione e quindi ho dovuto affrontarla e imparare ad accettarla un po' da sola e po' con l'aiuto di altre persone. Come sorella amo mio fratello per quello che può darmi quotidianamente. Mio fratello è affetto da una malattia rara e grave e quindi non tutti i giorni sono sereni e prendo, momento per momento, quel poco di bello che arriva. Tutto ciò mi ha permesso di crescere e di apprezzare meglio la vita perché la felicità sta nelle piccole



Roberto con la sorella Carmelina



Le due sorelle Anna e Rosa insieme

cose. Quando cresci con una persona disabile ti rendi conto che la salute è la cosa più importante nella vita, impari ad accontentarti di quello che hai e tutto il resto è in più.

**Roberto.** Anch'io ho condiviso le stesse esperienze, ma da adolescente volevo capire perché mia sorella fosse diversa dagli altri, volevo che diventasse normale e cercavo delle risposte. Mi rendevo conto che Carmelina non poteva fare quello che facevo io. Siamo cresciuti molto uniti perché ho solo lei come sorella e abbiamo due anni di differenza e con il tempo la situazione che vivevo è diventata la normalità. Adesso che siamo adulti cerco di coinvolgerla quando posso nella mia vita.

*Ti capita o ti è capitato di fare qualcosa insieme a tuo/a fratello/sorella?*

**Anna.** Noi siamo sette fratelli nati in otto anni, io sono la prima e Rosa è nata subito dopo. Rosa è cresciuta in mezzo a noi giocando con i suoi fratelli come avviene in una famiglia normale. Ora che siamo adulti e vivendo vicino coinvolgo mia sorella in ogni aspetto della mia vita familiare dentro e fuori casa.

**Martina.** Ora non vivo più in casa con Matteo. Da bambini siamo



cresciuti insieme e abbiamo fatto tante cose insieme, ma appena sono diventata grande sono uscita di casa per fare esperienze di lavoro anche all'estero. È difficile coinvolgere Matteo nelle attività perché purtroppo non cammina ed è in carrozzina, inoltre ha delle difficoltà di relazione, però facciamo delle passeggiate insieme. Le attività come la spesa o uscire in macchina non sono possibili perché Matteo non ne coglierebbe il senso. Ammetto che non dedico molto tempo a mio fratello perché ho formato una mia famiglia e ho una bimba molto piccola da accudire. Certamente, se i miei genitori hanno bisogno di aiuto per Matteo, sono presente. Da quando ho formato la mia famiglia la quotidianità con Matteo non c'è più, ma ci vediamo nei fine settimana e pranziamo insieme.

**Roberto.** Anch'io non vivo più in famiglia, ma sto al piano di sotto e praticamente non è cambiato niente nella mia vita con Carmelina. La vedo quotidianamente. Da bambini abbiamo fatto tutto insieme, anche la Comunione e la Cresima. Ora che siamo grandi e ho la fortuna di lavorare in casa, se mia sorella deve stare con me perché i miei genitori hanno degli impegni, cerco di coinvolgerla nelle attività di ufficio facendole, per esempio, ritirare i fogli che escono dalla fotocopiatrice. Ancora oggi passiamo molto tempo insieme.

*Quali sono i sentimenti che provi o hai provato nei confronti di tuo/a fratello/sorella?*



*Ancora Roberto con Carmelina*



*Nella foto Martina con la figlia e il fratello Matteo*

**Anna.** Ho provato, nell'arco della vita, molteplici sentimenti: da giovane ho sperimentato tanta rabbia perché non capivo e non accettavo la situazione, crescendo ho iniziato ad avere sentimenti di protezione. Quando uscivo con le mie amiche ho avuto anche sensi di colpa perché mia sorella non poteva fare le mie stesse esperienze e doveva stare chiusa in casa. A volte mi dispiaceva non portarla con me quando uscivo e pensavo che avrebbe potuto farle piacere. I miei pensieri erano molto rivolti a mia sorella. Ora sono felice e serena perché vivo in sintonia con Rosa, c'è feeling e complicità, scherziamo su nostra madre che diventando anziana si è fatta un po' ripetitiva. Inoltre Rosa è una risorsa e mi aiuta in casa. Con il passare degli anni, per Rosa, sono diventata un punto di riferimento e mi chiede spesso aiuto. Rosa ha tanti nipoti, compreso mio figlio, che le mostrano molto senso di protezione, ed è bello vedere che tutti questi giovani cercano di farla felice dandole le attenzioni che lei richiede: c'è chi le mette lo smalto, chi la porta in giro con l'Ape, chi la coccola. Rosa tiene unita la famiglia

ancora di più di quanto non faccia mia mamma.

**Martina.** Anch'io ho vissuto un'infinità di emozioni diverse. Da piccola avevo anche scritto un tema nel quale mi chiedevo perché la gente fissasse mio fratello, ciò mi causava un enorme fastidio. Ero già in grado di capire che la gente guardava Matteo perché era diverso e questo mi irritava.

Da giovane mi veniva chiesto di stare con Matteo quando i nostri genitori uscivano ed io ero triste e piangevo, adesso cerco la parte positiva di mio fratello, non mi concentro più sulla sua malattia che mi

*Continua a pag. 13*

***“Da giovane ho sperimentato tanta rabbia perché non capivo e non accettavo la situazione, crescendo ho iniziato ad avere sentimenti di protezione”***

## Le famiglie parlano

**Negli articoli che seguono due mamme parlano del rapporto che è andato mano a mano creandosi nella fratellanza e di come, sotto i loro occhi, si è evoluto e ha acquisito sempre nuovi significati.**

**La sofferenza e le difficoltà non sono celate, ma assumono qui il valore di occasione: sono quella pietra d'inciampo che obbliga a vedere l'ostacolo e a fare di tutto per assumerlo come punto di partenza per ricominciare.**

### Le domande per capire



*I fratelli Alberto e Maurizio insieme oggi*

L'amore per i figli è immenso, ma anche l'amore tra fratelli può essere grande.

Ho avuto Maurizio ed era un bimbo talmente bello e sano che desideravo averne subito un altro e, quando sono rimasta incinta di Alberto, Maurizio aveva 15 mesi.

Gravidanza perfetta e, quando si stava avvicinando la data del parto, ho spiegato a Maurizio che avrebbe avuto un fratellino, che lui era grande (2 anni) mentre suo fratello era piccolo e altre simili sciocchezze.

Sono partita per l'ospedale dicendo che sarei stata via per poco tempo, sono tornata dopo un mese, con un altro bambino ma soprattutto con una luce negli occhi che non sarebbe mai più stata quella di prima. Quel fratellino che lui aspettava con ansia gli aveva inconsapevolmente cambiato la vita per sempre

Da quel primo abbandono della mamma ne seguirono altri, ma l'amo-

re di papà, dei nonni, cugini e amici cari hanno aiutato a superare quei momenti e lui ha sempre amato molto suo fratello che forse vedeva più debole e indifeso fino a quando ha cominciato a capire che c'erano delle stranezze, delle differenze con gli altri bambini, dei ritardi che non erano normali: aveva bisogno di spiegazioni, non si poteva più aspettare.

Un giorno mi disse, aveva circa 8 anni "ma perché Alberto muove le mani così? ma perché cammina così? perché sbava?" Allora gli ho proposto un giro in bicicletta solo io e lui e gli ho spiegato cercando di fargli capire con parole semplici quello che semplice non era, ma ad un certo punto lui mi interruppe e disse, "mamma ho capito, mio fratello è malato, ma non ti preoccupare per-

ché io gli vorrò sempre bene lo stesso ... perché mi fa ridere".

Quelle parole per me sono indelebili nella mente ed ogni volta che ci penso mi emoziono.

A seguire ci sono state tantissime occasioni in cui Maurizio ha sempre prontamente protetto e difeso, aiutato suo fratello fino a picchiare un bambino sullo scuolabus per aver detto "quell'handicappato di tuo fratello".

Al momento mi dice che lui non abbandonerà mai suo fratello in un istituto un domani, io voglio credergli così da essere serena quando me ne andrò.

Scherzosamente io gli dico: "Attento, che se non ti comporti bene con lui io di notte vengo e ti tiro i piedi".

*Gabriella Pasteur*



*Sopra Alberto e Maurizio da piccoli*

## Nati due volte



Sopra Lorenzo, detto Lory, con la sorella Cloe

Lorenzo è nato la prima volta il 9 settembre 2003.

La seconda volta il 13 febbraio 2004, con esiti di cerebropatia post traumatica, nello specifico “shaken baby syndrome”.

Cloe è nata il 19 gennaio 2012 intorno a mezzogiorno.

Nel primo pomeriggio è salito in ospedale Lorenzo. E’ entrato a tutta velocità nella camera con la sedia a rotelle, si è alzato reggendosi alla culletta di Cloe e l’ha osservata per qualche minuto, sfiorandole i piedini, senza parlare. Poi mi ha guardato con gli occhi felici e mi ha detto: “Mamma, hai fatto la cosa più bella che abbia mai visto al mondo”.

A 18 mesi Cloe camminava solamente attaccata al deambulatore di suo fratello, ma se Lorenzo la prendeva per mano, camminavano uno di fianco all’altra, lui ciondolando, incerto, lei fiera e sicura, perché la stava sorreggendo suo fratello, perciò non c’erano pericoli.

Ha deciso di camminare in autonomia poco dopo.

Quel giorno mentre lei camminava verso di noi, ho guardato preoccupata Lory, per capirne la reazione.

Mi ha guardata con un sorriso color del sole “Guarda che fenomeno la pulce, per fortuna sta bene!”

Cinque anni dopo, mentre stavamo cenando, Cloe ha guardato Lory e gli ha chiesto: “Perché cammini così male?”.

“Perché quando ero molto piccolo mio papà mi ha scosso e mi ha fatto male alla testa, così da allora il mio cervello non riesce a comandare le mie gambe nel modo giusto”.

Cloe con gli occhi lucidi ha aggiunto solamente: “Se solo fossi nata prima ti avrei difeso io, mi dispiace tanto”. E hanno continuato a mangiare, come se niente fosse.

Lory non ha paura di niente.

Affronta qualsiasi difficoltà col sorriso e una grande capacità di autoironia.

Cloe ha spesso paura di tutto.

E’ autonoma e forte, ma affronta ogni nuova avventura con ansia e preoccupazione, sempre spaventata dal fallimento.

Lui la sprona sempre ad affrontare ogni ostacolo, convinto che non fallirà mai.

Lei è estremamente orgogliosa di ogni successo di Lory.

Piena di lacrime di commozione ad ogni gara di nuoto vinta; seduta in prima fila all’esame di maturità che mi guarda e mi dice “Guarda che figo mio fratello!”.

Hanno abbattuto, negli anni, qualsiasi concetto di disabilità, pietà, assistenzialismo, creando un gioco di squadra che li rende forti, entrambi, l’uno con il sostegno dell’altra.

Litigano? Certo che sì!

Discutono, testardi e orgogliosi giocano al tiro alla fune per avere la meglio, esattamente come dev’essere in ogni fratellanza che si rispetti. Ma pronti a difendersi a vicenda sempre.

Me li godo ogni giorno, consapevole che essere la loro mamma è un qualcosa che mi ha resa migliore, orgogliosa di far parte di una squadra che non è solo la loro forza, ma anche la mia. Il mio porto sicuro, la famiglia che ho sempre desiderato, persino migliore di quanto potessi sperare.

E se fino a qualche anno fa il futuro mi spaventava e temevo che per loro sarebbe stata dura, adesso ho la consapevolezza che avranno la forza di affrontare tutto, perché sono, siamo, una squadra fortissima.

Jenny Targhetta

**Sorelle e fratelli accadono e basta, non possiamo sceglierli, ma diventano una delle nostre relazioni più care.**

**- Wes Adamson**

## Spazio al pensiero

### Riflettendo sui siblings

**Di seguito abbiamo provato a riflettere sui temi e le problematiche emerse nel corso delle interviste e dalla lettura degli articoli: in particolare ci sembra spicchino, tra siblings, i sentimenti di solidarietà, di protezione e di valorizzazione del rapporto con i propri fratelli e/o sorelle.**

**Per sottolineare questo aspetto, abbiamo pensato che l'immagine della locandina dello spettacolo "Hansel e Gretel e Tuttigli altri", messo in scena dal C.E.A. di Gressan nel 2017, rappresenti in maniera peculiare questi sentimenti.**

**Hansel e Gretel sono, per antonomasia, i siblings che affrontano le difficoltà nel "bosco della vita".**



Sopra Hansel e Gretel, i due fratelli uniti per superare difficoltà e paure, in un'illustrazione di Arthur Rackham

*“Abbiamo condiviso genitori, casa, animali domestici, celebrazioni, catastrofi, segreti. E i fili della nostra esperienza sono diventati così intrecciati che siamo collegati. Non posso mai essere completamente solo, sapendo che condividi il pianeta.”* Con questa frase Pam Brown ci permette di affrontare il tema del rapporto, unico e speciale, che si viene a creare tra fratelli all'interno della famiglia. L'esperienza, soprattutto di ascolto, che abbiamo potuto provare, come operatori, du-

rante la stesura di questo numero del giornalino, ci ha permesso di toccare con mano la ricchezza e la complessità della fratria che si costituisce con lo scambio reciproco di sentimenti, stimoli, emozioni tra fratelli e sorelle di persone con disabilità.

In particolare, la sorpresa è stata forte nello scoprire che, nella maggior parte dei casi, i sentimenti che accompagnano i siblings sono perlopiù positivi o, quantomeno, rielaborati da ciascuno,

in una chiave che ne mette in luce aspetti evolutivi e di arricchimento delle proprie competenze relazionali e affettive. Indubbiamente, le voci che abbiamo raccolto, essendo esclusivamente relative a fratelli e sorelle già adulti o giovani adulti, sono permeate della capacità di riesaminare la propria esperienza e di darle una prospettiva non schiacciata sul vissuto emotivo del momento.

D'altronde, alcune esperienze mettono in luce la difficoltà di tenere insieme sentimenti di affetto e solidarietà nei confronti del congiunto con disabilità con quelli di vergogna e disagio legati ad esperienze di esclusione o di mancata conoscenza e comprensione da parte di amici o compagni coetanei. Il fratello a sviluppo tipico, infatti, si trova di fronte alla possibilità di scegliere tra due polarità: isolarsi all'interno del proprio nucleo o all'estremo opposto allontanarsene completamente oppure coniugare insieme proprie e altrui competenze relazionali in modo da attornarsi di persone in grado di accettare la diversità e, insieme, la ricchezza del proprio nucleo familiare. È proprio questa seconda possibilità che emerge in maniera significativa dai racconti che ci sono pervenuti: è assolutamente presente, nei siblings che riescono in questa complessa tessitura, un forte sentimento di soddisfazione e realizzazione, soprattutto nell'ambito delle pratiche di cura e di promozione sia delle autonomie che di sostegno ai

desideri del proprio fratello o sorella. Da alcuni racconti in particolare è determinante, per la relazione tra siblings, come i genitori abbiano accolto la disabilità nel proprio nucleo familiare e di come abbiano tenuto insieme due mondi che avrebbero potuto restare lontani. La possibilità di porre domande, chiarire aspetti relativi alle differenze, alle difficoltà, alle paure che la convivenza con la persona con disabilità porta con sé è fondamentale per costruire nel tempo una sensibilità e una cultura di cui

*segue da pag. 8*

fa stare molto male.

Ancora oggi provo un sentimento di rabbia se penso alla sua malattia e cerco di darmi una risposta a quello che mi è capitato. Credo che la disabilità sia capitata proprio nella nostra famiglia perché un “qualcuno” ha pensato che fossimo in grado di affrontarla nel modo migliore, altri non sarebbero stati così pronti. La vita ci ha voluto mettere alla prova.

Oggi, che sono diventata mamma e mia figlia cerca lo zio, sono contenta perché mia figlia crescerà con una mentalità positiva verso la disabilità.

**Roberto.** Condivido pienamente quello che hanno detto Anna e Martina, come loro ho provato tanti sentimenti opposti. Anch'io nella fase giovanile ero infastidito dai miei coetanei che guardavano me e mia sorella con occhi “diversi”. Un giorno ero talmente infastidito da questi sguardi che dopo aver lasciato mia sorella su di una panchina, ho rincorso quei ragazzi e gli ho dato un calcio nel sedere: avevo solo 16 anni e mi ricordo bene la scena. Ero arrabbiato di questo destino che mi era capitato, ma ora provo sentimenti di protezione per mia sorella e sono sereno.

*Cosa pensi del suo futuro?*

**Anna.** Il mio pensiero è sempre rivolto alla salute perché Rosa soffre di

possono beneficiare sia la famiglia che il contesto sociale. In queste condizioni trae vantaggio la costruzione dell'identità di entrambi: l'evento inaspettato può diventare così la base sulla quale sviluppare una maggiore capacità di accogliere, accettare e dare il giusto valore alle differenze.

Come operatori, invece, ci siamo resi conto di quanto sia importante ascoltare le esperienze di chi, come i siblings, vivono intimamente la disabilità e ne offrono uno spaccato anche inconsueto arricchente per la nostra

epilessia ed è farmacoresistente. Per il futuro penso a Rosa con me, ho sistemato una cameretta che potrebbe diventare di Rosa quando non ci sarà più nostra madre, ma dobbiamo parlarne ancora tra noi fratelli.

**Martina.** Anche mio fratello soffre di epilessia e ci si preoccupa per la sua salute. Per ora non faccio progetti a lungo termine ma penso che prenderò mio fratello con me quando sarà il momento. Con il mio compagno mi piacerebbe che Matteo vivesse in un alloggio suo ma vicino al nostro con l'assistenza continua di una persona. Vorrei potermene occupare da vicino. I miei genitori non mi hanno mai chiesto di farmi carico di Matteo, hanno sempre chiesto l'aiuto di persone esterne alla famiglia. E poi vedremo cosa si potrà fare in futuro.

**Roberto.** Sono sereno per il futuro. Dò per scontato che quando i miei genitori non saranno più in grado di occuparsi di Carmelina, lei scenderà al piano di sotto con me. Sono solo, ho un figlio di 21 anni e vorrei che mia sorella stesse con me. La seguirò io e mi farò aiutare quando avrò bisogno.

professionalità. Prendere in considerazione le suggestioni che ci arrivano da fratelli e genitori e cercare di tradurle in azioni che possono rispondere, almeno in parte, ai loro bisogni è un ulteriore elemento di concretezza e di vicinanza anche emotiva per realizzare servizi che tengano insieme qualità degli interventi e costruzione di relazioni “amichevoli”.

*Lara Andriolo e Monica Guttero*

***Al di là degli anelli di Chariklo***

*Tu sei un imperscrutabile  
asteroide,  
simile al pianeta che sono io  
perché anche a te appartengono  
gli occhi per guardare,  
la gambe per cambiare direzione  
e quei capelli biondi.  
Ma qual è la tua realtà che ti  
circonda?*

*Di cos'è fatto quel muro invisibile  
di anelli  
che gravitano attorno a te  
e che non mi permettono di  
attraversarli per sondarti?*

*Al di là di quegli anelli,  
che sono ciò che ti circonda e  
sono la tua realtà,  
ci sei tu.*

*Intrepida tento di trovare un  
linguaggio per comunicare,  
attirare la tua attenzione,  
insegnarti un gioco,  
mi domando se quel muro  
dove tu mi arrivi ma io non entro  
piano piano si può abbassare...*

*Ma ecco che mi hai concesso  
troppe attenzioni  
e di nuovo sbalzo fuori dai tuoi  
anelli.*

*E quindi non posso far altro che  
mettermi accanto a te,  
cercare il tuo sguardo,  
e ricominciare a chiedermelo.*

*- R.M., poesia di una sibling*

*a cura di Giuliana Preyot*

# Sbirciando qua e là

## Ritratti di famiglia



Nella foto sopra, Sara con la sorellina Jannat e il fratello Samir

A fianco Michel con la sorella Giulia



Sopra, in alto, a sinistra, Riccardo con i fratelli Mario e Antonio e la sorella Francesca



### C.E.A. di GRESSAN



### C.E.A. di AOSTA

Qui sopra

Luca con le sorelle Francesca e Paola, il nipote Leonardo e la mamma Giovanna nel giorno dei suoi 50 anni

### C.E.A. di CHÂTILLON



Sopra il fratello e la sorella di Ioan, Esthelle e Ethan

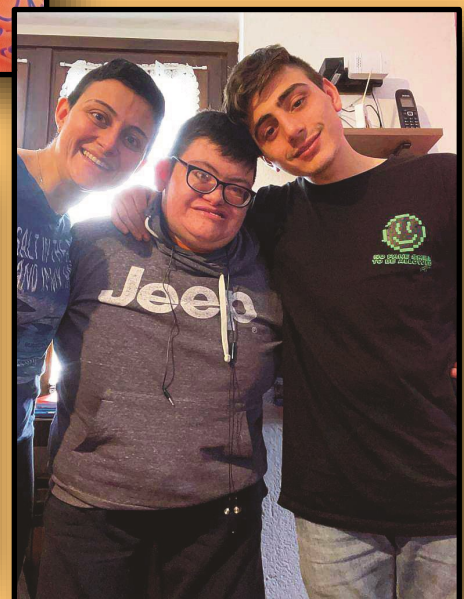


A sinistra Antonio con il fratello Filippo

Sotto Paolo con Fabiola e Francesco



Nella foto sopra Nino con i fratelli Gaetano, Alessandro e Gianluca



### C.E.A. di HÔNE



Nella foto sopra, le sorelle Veronica e Beatrice



Qui a fianco i fratelli Jack e Lothar



A fianco, a destra, Claudio con la sorella Mara



A destra Chiara con la sorella Maria Teresa

### C.E.A. di AOSTA



Sopra Giovanna con il fratello Antonio



Qui accanto, a sinistra, Valentina con i fratelli Marco, nella prima, e Luca con le orecchie tappate, nella seconda

Di lato, a destra, Barbara con la sorella Nicole, in primo piano, la nipote Federica e la mamma Adriana



*Arrivederci al prossimo giornalino!*

*La redazione:*

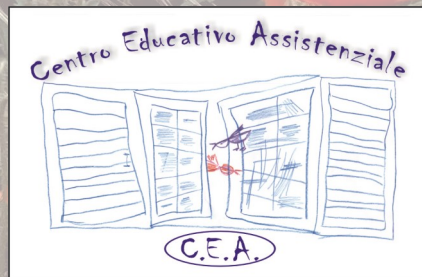
*Giuliana Preyet, Lara Andriolo,  
Monica Guttero*

*Hanno collaborato alla realizzazione di  
questo numero*

*i colleghi dei C.E.A. Deborah  
Scanavino e Dorinne Coquillard,  
nonché i siblings*

*Alessandro Collura,  
Matteo Chapellu,  
Antonio Corraine.*

*Un ringraziamento particolare per  
l'intervista a Roberto Grosso La  
Valle, Anna Philippot e Martina  
Rial e, per le poesie a  
Denise Orsières e  
Claudia Camedda.*



C.E.A. di Aosta, via Cerise n. 3

C.E.A. di Châtillon, via Chanoux n. 181

C.E.A. di Hône, via Ronc n. 28

C.E.A. di Gressan, Fz. Taxel, 30/A

per contatti:

C.E.A. di Gressan

tel. 0165/251756

E-mail:

[cea.gressan@regione.vda.it](mailto:cea.gressan@regione.vda.it)