

Un anno fa perdevo mio fratello.

Da quando mio fratello non c'è più ho scelto di non parlare più pubblicamente di fratelli e sorelle di persone disabili.

Ho evitato quasi ogni contesto riguardasse la disabilità un pò per il dolore, un pò per l'idea di aver ormai detto tutto quello che avevo da trasmettere.

Dopo un anno dalla sua scomparsa ho accettato di esserci oggi a questo evento organizzato con grande impegno per poter raccontare ancora chi è lui per me attraverso una nuova vita, che sto scegliendo di vivere più lontano dal mondo della disabilità, nonostante il mio cuore ne farà sempre parte.

Sentirmi la psicologa dei sibling a volte mi ha fatto sentire come essere ancora solo la sorella di Giacomo.

Frequentare ambienti legati al mondo della disabilità, mi ha sempre fatto sentire protetta, capita, meno esposta, sicura sia nel contesto lavorativo che privato.

Perchè vivere accanto alla disabilità è stata la mia vita. E per 15 anni è stato il mio lavoro.

Oggi la maggior parte della mia professione è indirizzata nell'ambito della giustizia. Lavoro in carcere e non solo.

Non è un caso.

La devianza è sempre stata una delle mie passioni e in questi anni ho lavorato per coltivarla e formarmi anche in questa direzione.

Oggi ho voglia di dire che mi sento libera di essere la psicoterapeuta di tutti.

Di avere pazienti e colleghi che non conoscono la psicoterapeuta dei sibling senza che questo mi faccia sentire incompleto e insicura.

Oggi mi sento libera di essere Giulia e basta.

Di avere amici che non sanno nemmeno chi è la sorella di Giacomo senza per questo sentirmi incompresa, a disagio, distante.

Il mondo della disabilità lo amo ancora e lo amerò sempre, ma con nuovi occhi, che vogliono scegliere di guardare oltre.

Gli volevo già bene.

Così ho pensato quando mi sono trovata tra le mani questa foto, dopo trent'anni.

Ero nel giardino dei nonni, credo un pomeriggio dei tanti trascorsi con loro.

Ricordo le sue scarpe ortopediche marroni, le attese durante le visite fisiatriche per la preparazione dei tutori. Bisognava rifarli tutte le volte, puntualmente c'era qualcosa che gli gonfiava i piedi.

A quei tempi, per Giacomo, non c'era solo una dottoressa, ma tanti specialisti, tutti diversi, tutti per lui, tutti a capire, a conoscere e soprattutto a chiedersi: perché?

In mezzo a chi si faceva questa domanda, c'ero anche io, una piccola sorella, circondata da un mondo di medici ed ospedali, che pensava fosse quello di tutti.

Ero la classica brava bambina, quella che andava bene a scuola, che non voleva creare problemi a dei genitori che di pensieri ne avevano già abbastanza. Anni di domande tormentate per capire il motivo di tutto questo trambusto. Mi intrufolavo alle sedute di fisioterapia per la curiosità di conoscere, mi recavo dalle insegnanti per controllare che lo accudissero e poi c'ero sempre con la mamma alle visite con quella pediatra, l'unica, che le ricordava: "Signora, mi raccomando, c'è anche l'altra figlia".

In teoria, una sorella minore, in pratica, una sorella maggiore con un'infanzia passata alle prese con la disabilità grave di un fratello, senza una chiara diagnosi.

Mi piaceva fare sorprese ai miei genitori. Quando avevano degli impegni e rientravano a casa, a volte, facevo trovare Giacomo già lavato e col pigiama. Avevo bisogno di sentirmi parte, e utile ad alleggerire il peso della loro fatica.

A quel tempo, quando la mia vita con lui era quotidiana, non avrei mai potuto sopportare l'idea di non essergli sempre accanto. Così, di notte, andavo a controllare se stava bene, se respirava e se mi regalava uno dei suoi sguardi...e dei suoi sorrisi.

Quei sorrisi...non ne ho incrociati altri così nella vita: spontanei, unici, pieni d'amore.

Poi si cresce e io, al contrario di lui, sono di fronte alle scelte che la vita mi pone davanti. Non sarà più come prima. Solo che la sua sarà per sempre diversa dalla mia.

Io piena di opportunità e lui, con quale futuro?

E così dopo anni di "Perché," che a un certo punto decidi di archiviare, arrivano gli anni di "E adesso"?

Arriva il tempo di altre scelte difficili. Ho capito che il primo passo per poter pensare al dopo di noi è accettare di abbandonare quel senso di dovere e onnipotenza che ti travolge e su cui hai fondato un equilibrio da anni.

Ora si parla di futuro, il suo, il nostro, il loro, il mio.

Tante lacrime, illusioni, cambiamenti, ripensamenti, speranze, difficoltà, unione.

Poi, la separazione. Obbligata. La sua condizione si aggrava, le energie di accudimento diminuiscono, a causa del tempo che scorre e l'unica possibilità è quella di iniziare a fidarsi anche di qualcun'altro, essendo presenti, vigilando, ma affidandosi.

Non vivere più con lui la quotidianità mi ha creato un grande senso di vuoto. Sono sorpresa di aver capito col tempo che il legame con lui è indissolubile, indipendentemente dalle volte in cui siamo insieme, è un cosa che va oltre, è in tutto quello che sono e che faccio.

Ho sempre avuto il desiderio di scoprire le persone. Le fisso nel profondo.

Amo conoscere, ascoltare, incontrare, aiutare, soprattutto i bambini e le famiglie. Il mio dolore cerco di trasformarlo in una risorsa per gli altri. E' un lungo percorso, non solo accademico, divento psicoterapeuta, innamorata di quello che faccio. Lo devo a lui, che con la sua condizione mi aiuta a non perdere la strada, ricordandomi la giusta misura delle cose, la curiosità del nuovo, la bellezza della vita, semplicemente scegliendo di viverla.

Facendo dei miei vissuti un mestiere di aiuto, inizio a dedicarmi a tanti fratelli e sorelle. In questi anni sono centinaia le storie che ho ascoltato dal Nord al Sud del nostro paese. Storie dove cambiano luoghi e protagonisti, ma dove i vissuti sono comuni e l'amore per i figli universale.

Questo libro nasce dalla fusione delle mie emozioni di bambina unite a quelle delle tante famiglie che ho avuto l'occasione d'incontrare in questi anni di professione. E' un libro pensato per loro, per i bambini e per i loro genitori, per raccontarsi, per stare insieme, per non sentirci soli, per provare a trovare le parole, per spiegare ciò che a volte spaventa.

Uno strumento dedicato ai fratelli e alle sorelle, pensato per le famiglie e per i professionisti del sociale, ma a disposizione di tutti, per parlare d'inclusione, per coinvolgere e per condividere, perché la diversità fa parte di noi.

No, non si guarisce, ma si può vivere accanto, trasformando, trovando un senso, arricchendo di significato e profondità la propria vita.

Perché Giacomo, fa parte di me.

Oggi voglio usare la mia esperienza per crescere, senza rimanere invischiata nella gabbia delle restrizioni e imposizioni mentali legate al passato che voglio trasformare per vivere il presente e costruire il futuro.

Mi ha sempre fatto riflettere come sia possibile che alcune persone che vivono molto vicino alla morte abbiano una grande determinazione a vivere. Lottano, combattono, mentre soffrono tremendamente sanno godere della semplicità che ti offre la vita amandola con tutte le forze.

Mio fratello Giacomo senza dubbio, come altri, in un corpo imperfetto gracile ma con la forza di un leone.

E poi ci sono altre persone che sentono profondo quel mal di vivere, di cui anche io penso di far parte. Salute e opportunità. Eppure in perenne battaglia con se stessi. Con il vuoto dentro. Alla ricerca sempre di qualcosa e di quello che manca.

Fino a quando la disperazione e l'affanno interiore possono portare qualcuno anche alla voglia di morire. A tanti anche solo a pensarlo.

Mio fratello non è mai stato alla ricerca di quello che non ha. Giacomo è sempre stato libero.

Nella sua vita ha accettato la cultura del "senza" non da un punto di vista punitivo o di privazione ma di accettazioni e amore semplicemente per quello che è stato.

Quante volte io cedo invece nella mentalità dell'addizione, del volere quello che non ho, quello che vorrei colmasse un pò di quel senso di vuoto che a volte si fa insostenibile e mi renderebbe disposta a tutto pur di non sentirlo.

Lui mi ha insegnato inconsapevolmente quanto la sottrazione faccia emergere con naturalezza e spontaneità l'essenziale, il semplice, l'autentico, il valore del silenzio, il tempo lento, l'amore.

La vita con lui mi ha portato a riuscire anche a sentirmi meno imprigionata da quel pozzo fondo e vuoto.

Lui ha saputo darmi la forza per non smettere di tenere gli occhi aperti, guardare in alto e intravedere la luce. Lui mi ha reso libera.

Le giostrine, le passeggiate in centro sotto i portici, la merenda alla pasticceria. Trascorrevo così tanti pomeriggi con la mamma, mentre Giacomo svolgeva le sue terapie. Ero curiosa di sapere cosa succedeva nelle stanze con quelle signore in camice che lo seguivano nei suoi miglioramenti, ma per noi fratelli e sorelle nulla era previsto per aiutarci a comprendere cosa accadeva, a riconoscere le nostre emozioni, ad accorgersi come vivevamo tutto quel trambusto che aveva modificato l'equilibrio della nostra famiglia. Bisognava, da soli, cercare di trovare i motivi di quei giri agli ospedali, bisognava interpretare le preoccupazioni dei genitori, il perché fosse necessario dare tante attenzioni ai nostri fragili fratelli.

Quattordici sono state le estati passate al mare insieme ad altre famiglie, con l'obiettivo di fare una vacanza in un ambiente attrezzato e protetto con professionisti che seguissero bambini con difficoltà di tutti i tipi, di tutte le gravità, di tutte le età. Tutti i servizi erano dedicati ai nostri fratelli e sorelle, ci si attrezzava da soli per giocare insieme, conoscerci, condividere, senza alle volte renderci conto che ciò che stavamo vivendo non era usuale a tutti. Un'intera infanzia e adolescenza in cui non solo ho conosciuto un numero immenso di famiglie che vivevano accanto alla disabilità, ma ho potuto approfondire le storie di tanti di loro, imparare ciò che è comune in questa esperienza da ciò che può essere diversissimo, perché ognuno di noi sperimenta il dolore in modo universale e le reazioni ad esso diventano uniche, nel bene e nel male. Nella difficoltà, i vissuti sono soggettivi e ciascun membro della famiglia può sperimentare sensazioni diverse, non per forza condivise.

Ho capito che le variabili in gioco poi, sono infinite per tutti i componenti della famiglia.

Anche i fratelli e le sorelle delle persone disabili vivono la loro condizione in modo differente l'uno dall'altro. Ciò può dipendere non solo dai tratti specifici della loro personalità, ma anche dal fatto che crescono a contatto con esperienze molto differenti, che dipendono dalle caratteristiche individuali dei fratelli disabili, maggiore è la differenza di età tra figli, minori saranno i momenti di quotidianità condivisa, a causa delle diverse esperienze che si vivono a secondo dell'età. Se i figli sono vicini di età sarà facile che frequentano lo stesso ciclo scolastico, se tanta è la differenza potrebbero non vivere nemmeno la residenzialità.

L'ordine di nascita può influire sulla costruzione del rapporto. I primogeniti hanno vissuto una parte della vita senza l'esperienza della disabilità, i secondogeniti iniziano la loro vita con la diversità già presente in famiglia. Anche il genere con le sue combinazioni può modificare la costruzione del rapporto fraterno.

Anche le caratteristiche individuali dei genitori incidono: l'età dei genitori può influire sulla consapevolezza o sulle energie che ci sono a disposizione all'interno della famiglia. Più giovani sono i genitori maggiore sarà la forza fisica di essi. Il tipo di professione svolta da entrambi, l'impegno mentale, il tempo, le possibilità economiche, gli aiuti della famiglia d'origine determinano l'organizzazione familiare.

-caratteristiche della coppia genitoriale: la struttura della famiglia complessiva e l'organizzazione educativa con la sua coerenza interna da concordare tra genitori determina l'equilibrio dei figli e quindi il loro benessere generale e il loro rapporto fraterno. La soddisfazione coniugale aiuta a sviluppare un clima positivo che si propaga agli altri componenti della famiglia.

E' così che ha avuto inizio la mia esperienza nella disabilità. Da bambina, senza rendermi conto. Avevo i miei spazi, la mia vita, ma ero anche la sorella di Giacomo, un bambino con una grave disabilità dalla nascita.

Dentro di me ho sempre saputo che c'era qualcosa in lui di diverso, non ricordo un giorno preciso in cui mi sono resa conto dei suoi bisogni. A tre anni ho iniziato con le prime domande, i confronti con i bambini della sua età, il perché lui non riusciva a

parlare, a camminare, a giocare con me. Facevo domande dirette, senza giri di parole, che non lasciavano via d'uscita agli adulti.

Avere il diritto di parlarne, lasciare spazio alle emozioni, ascoltare la verità, ho compreso essere la giusta strada per un percorso di accettazione e serenità. Maggiore è la difficoltà a raccontarsi dei genitori, maggiore è l'isolamento dei fratelli e delle sorelle nell'aprire se stessi e la difficoltà ad esprimere le proprie emozioni.

Quando sono cresciuta, mi sono resa conto di avere un bagaglio di conoscenza nell'ambito della disabilità, che avevo acquisito semplicemente stando a contatto nel mio ambito familiare, frequentando gli ambienti di mio fratello, conoscendo altre famiglie, mamme, papà, nonni, fratelli e sorelle.

Durante gli anni universitari ho implementato ciò che avevo vissuto, con la teoria, la tecnica, un lessico appropriato. Ho imparato a distinguere ciò che era mio da ciò che ascoltavo dal mondo esterno. A quel tempo non avrei mai pensato di poter mettere insieme tutto questo e renderlo a disposizione di altre famiglie. Il mio sogno era semplicemente aiutare le persone e i bambini, in che modo non era del tutto chiaro.

Poi arrivò quella proposta. Feci una testimonianza lontano dalla mia città, distante dal mondo che mi aveva conosciuto come la "sorella di Giacomo". Ricordo l'emozione di guardare il pubblico mentre raccontavo, di vedere altri occhi come i miei, commossi, emozionati, lì insieme a me. Quel giorno compresi davvero cosa significava per me la condivisione e come l'unione crea empatia.

Non ho più avuto paura e decisi che volevo fare della mia esperienza personale un mestiere di aiuto anche per i fratelli e sorelle per anni dimenticati dai servizi, nonostante la relazione fraterna sia una delle più durature e fondamentali della nostra vita e la prima esperienza di vita di scambio tra coetanei, di sperimentazione con l'altro.

Essere semplicemente Giulia mi ha cambiata.

Ho trascorso molto tempo a sentirmi solo nel ruolo della sorella di Giacomo.

Avevo aspettative e un grande bisogno di comprensione.

Imponevo le mie pretese.

Quando ero bambina osservavo e scrutavo le mie amiche, i parenti, i medici, le insegnanti e chiunque entrasse in contatto con mio fratello.

Era come una sorta di esame da dover superare per poter instaurare un rapporto con me.

I criteri erano solo i miei, senza possibilità di replica.

La prova che richiedevo era quasi irraggiungibile, perché trovavo sempre qualcosa che non andava bene, sul modo, sulle parole, sui tempi.

Trovavo sempre il modo di colpire, e soprattutto di colpirmi.

Pretendevo dagli altri.

Pretendevo che capissero.

Pretendevo di essere capita.

Ho vissuto per anni nella gabbia della ricerca di aspettative, fomentando dentro di me rabbia, tristezza, delusione.

Quando sono diventata adulta e ho iniziato a vivere anche come Giulia e basta, mi sono resa conto di quante volte non ho capito le persone oppure di non essere stata pronta, oppure di non aver avuto voglia di ascoltare.

Ma c'è stato qualcuno che mi ha aspettata. C'è stato qualcuno che mi ha dato la possibilità di aspettare che ci arrivassi con i miei tempi. C'è stato qualcuno che mi ha lasciato sbagliare senza giudicarmi.

Oggi non pretendo più che la disabilità di mio fratello

Giacomo sia capita da nessuno, perché ho compreso che l'obbligo allontana, il senso di colpa genera distanza.

Oggi metto semplicemente la mia storia a disposizione attraverso la mia esperienza di vita e la mia professione, lasciando la libertà di scegliere se e cosa voler accogliere da essa.

Oggi racconto Giacomo attraverso di me, con quello che sono  
e che faccio.

E con la ricchezza che saprà donarmi per sempre.

Perché l'amore di chi vive accanto cresce con la libertà.