



ImolettaMag



VOCI, RACCONTI E PERCORSI D'INCLUSIONE

MAGAZINE DELLA FONDAZIONE IMOLETTA

N. 2/2024



RACCONTARE INCLUSIONE

ImolettaMag nasce per chi ha tempo e voglia di conoscere quanto facciamo ogni giorno con ragazzi e famiglie ad Imoletta. Esce di carta una volta all'anno e più volte come newsletter diffusa via mail. Per riceverla vai sul sito www.progettoimoletta.it e compila il form.

In redazione:

Alessandra Goberti (coordinatrice), Anna Macalli, Tullio Monini, Bianca Orsoni, Gino Rasetti e Cecilia Sorpilli.

in questo numero



PAG. 2

Il cantiere
Gas Orto-Frutta
Conessioni



PAG. 3

Incredibili Bro
RulliFrulli
Consigli di lettura



PAG. 4

Siblings
Intervista a Nicola

di Cecilia Sorpilli e Tullio Monini



Aprire assieme al futuro

Per un tempo tempo infinito handicap, disabilità, malattia fisica e mentale sono stati solo sinonimo di sventura e motivo di esclusione e quando, due secoli fa, qualcuno ha cominciato a pensare che qualcosa si poteva e doveva fare si è cominciato costruendo **servizi di custodia e istituti chiusi**, separati dal mondo.

Così c'è voluta la rivoluzione di **Franco Basaglia** per abbatterne i muri e poi **Andrea Canevaro** e una schiera di straordinari operatori, insegnanti e genitori per aprire le porte della scuola italiana e farne un'esperienza cui tutto il mondo oggi guarda. Certo non tutto naturalmente va ancora bene perché molto spesso la scuola ha sì accolto gli alunni con disabilità ma non ha ancora accettato di cambiare veramente programmi, didattica e modo d'essere ma intanto **cinquant'anni di integrazione scolastica hanno profondamente cambiato i pensieri, le aspirazioni e le speranze di futuro di ragazzi e genitori** che al termine del proprio percorso scolastico oggi aspirano ad una vita autonoma e indipendente: potendo autodeterminarsi, vivendo amicizia ed affetti al pari di ogni altro loro coetaneo e trovando un proprio posto nel mondo degli adulti e del lavoro.

L'asticella si è insomma, per fortuna, alzata e viviamo tutti oggi **una fase nuova**. L'imperativo dell'art. 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili (New York 2006 e dal 2009 anche legge dello Stato Italiano) obbliga tutti a lavorare alla "piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società" delle persone disabili. Bisogna prendere quindi sul serio, e come assolutamente legittime, le **aspirazioni ed i progetti di vita**

anche dei ragazzi con disabilità intellettive e relazionali più complesse e/o severe. Aspirazioni e diritti impensabili fino a qualche anno fa ma come scrive Cecilia Maria Marchisio (2021) "dopo la convenzione ONU del 2006 avviene un passaggio fondamentale, un cambiamento di paradigma: le persone disabili non vengono più considerate persone da assistere ma cittadini" per i quali occorre potenziare le opportunità esperienziali e fornire ogni tipo di supporto necessario per vivere nel contesto sociale di tutti, in modo da **vivere pienamente la propria adultità** indipendentemente dalle proprie condizioni.

Considerare le aspirazioni delle persone disabili legittime, non fastidiosi intralci, ma prezioso e indispensabile motore per andare ancora più avanti sulla strada dell'inclusione, significa **lottare contro la cultura custodialistica** che ancora permea molti servizi e lottare per cambiare una società ancora poco capace di tener dentro ragazze e ragazzi con disabilità intellettive e relazionali di diverso grado e complessità.

Di molto lavoro e ancora di rivoluzione nel nostro modo di vivere e pensare la disabilità, oggi abbiamo quindi bisogno e, per quanto ci sarà possibile, vogliamo contribuire come progetto Imoletta impegnandoci a realizzare per i giovani disabili **esperienze di maggiore inclusività in età adulta ed a costruire con concretezza e realismo progetti personalizzati di vita e lavoro**. Cercheremo di farlo sempre, senza mai chiedere loro di abbassare speranze e desideri e le loro, finalmente legittime, aspirazioni ad **una vita piena nel mondo di tutti**.



GAS-FRUTTA IMOILETTA

Presto speriamo i prodotti dei campi di Imoletta (miele, farine, tisane alle erbe officinali ma al momento giusto anche ortofruttili freschi di ogni tipo) potranno essere acquistati anche in uno dei mercati contadini della città di Ferrara ma in attesa di questo abbiamo messo a punto **una sperimentazione di commercializzazione comunitaria** lasciandoci ispirare dall'esperienza dei GAS (Gruppi di Acquisto Solidale).

Così ogni settimana grazie a **GAS ORTO-FRUTTA IMOILETTA** tutte le persone e le famiglie che desiderano gustare le primizie degli orti e dei campi di Imoletta possono già ora prenotarle utilizzando l'omonimo **gruppo whatsapp** per poi passare a ritirarle il giovedì sera ad Imoletta dai ragazzi che ne curano la vendita (oppure, quando non sia loro possibile recarsi a Quartesana, farsele recapitare a domicilio dai volontari della fondazione).

Per entrate in GAS ORTO-FRUTTA IMOILETTA e partecipare de circuito di distribuzione e vendita dei prodotti di Fattoria Sociale Villa Imoletta è sufficiente visitare il sito www.progettoimoletta.it e compilare l'apposito form. (G.S.)



LE RICETTE DI CUOCA FABIANA!

VERDURE MISTE AL FORNO

Una ricetta semplice che si può fare con tutte le verdure di stagione, l'importante è ricordarsi che ogni verdura ha il suo tempo di cottura quindi va tagliata nella giusta grandezza. A piacere si possono aggiungere spezie come paprika o curry. Queste verdure al forno possono essere un saporito contorno, un condimento per la pasta o, una volta raffreddate e sminuzzate, anche un ottimo ingrediente per un panino.

Ingredienti: 2 carote, 1 cipolla rossa, 2 spicchi aglio, 2 zucchine, 1 melanzana, 1 peperone, timo, olio evo, sale.

Procedimento: Accendere il forno a 180 gradi modalità ventilato. Foderare 2 teglie con carta forno. Lavare le verdure.

Tagliare le carote a rondelle piccole e la cipolla a spicchi; il peperone, dopo aver tolto l'interno, va tagliato medio mentre zucchine e melanzane richiedono un taglio più grande.

Mettere tutte le verdure in una ciotola capiente. Aggiungere l'aglio scamiciato, il sale, il timo e per ultimo l'olio. Mescolare e massaggiare uniformemente le verdure dopodiché distribuirle nelle due teglie.

Infornare per 20/25 minuti ricordando di girarle a metà cottura.

Antichi detti utili per una dieta sana: **"un saggio per il sale, un avaro per l'aceto, un prodigo per l'olio, un pazzo per mescolare il tutto!"**



Il cantiere

di Bianca Orsoni



Da ottobre 2023 all'interno dell'attrezzata cucina di Villa Imoletta si svolgono due attività laboratoriali di cucina guidate

da Fabiana, cuoca professionista. **La proposta del Martedì** vede impegnati una decina di ragazze/i dai 16 ai 30 anni, con disabilità medio e la presenza di due educatori. In questo contesto si cerca di incidere su aspetti positivi di conoscenza e coesione del gruppo, attuando percorsi di collaborazione e supporto reciproco tra i ragazzi che, suddivisi in coppie di lavoro sulla base dei livelli di competenza acquisiti, impareranno gli uni dagli altri attraverso l'ascolto, l'osservazione, lo scambio. Le ricette culinarie, il loro succedersi ripetuto e perciò sempre più acquisito nelle azioni e nelle procedure, diventano strumento per agire con sempre maggiore consapevolezza, sicurezza ed autonomia, nel governo dei diversi processi di costruzione. Gli educatori affiancano e supportano ragazzi spronandoli e responsabilizzandoli nelle attività e nelle relazioni di coppia e nel gruppo, creando altresì un'atmosfera affettuosa e gioviiale.

Il Laboratorio di cucina del Mercoledì, sempre condotto dalla cuoca Fabiana, impegna sei ragazze/i dai 17 ai 22 anni, con disabilità più lievi con la collaborazione di due volontari. In ogni pomeriggio si alternano diverse proposte di preparazione di cibi:

Laboratori di cucina per ragazzi del martedì e mercoledì

minestre (paste al forno, vellutate di verdure), dolci (biscotti, plumcake, salame di cioccolato), salati (focacce di vario tipo, panini farciti) destinati a merende e cene di questo e di altri gruppi di incontro. In ogni appuntamento le diverse proposte permettono ai ragazzi di osservare, conoscere processi diversi di preparazione e cottura degli alimenti, imparando l'uso di strumenti e attrezzi di cucina semplici e complessi, scoprendo e affinando tecniche culinarie di base, in un contesto amicale e collaborativo. Nel "fare" in cucina si possono conoscere nuovi oggetti, apprendendo i rudimenti di azioni come il taglio delle verdure, l'impasto di vari alimenti, imparare nuovi vocaboli, acquisire sicurezza ed autonomia in diverse abilità come la pesatura, la gradualità e consequenzialità delle diverse operazioni.



CONNESSIONI



Consideriamo Paideia un po' il nostro fratello maggiore cui ispirarci e chiedere consigli pur sapendo sempre che non arriveremo mai a realizzare tutto quello e così bene che gli amici torinesi tutti i giorni fanno.

Fondazione Paideia nasce a Torino trent'anni fa con una vocazione fondamentale: dare aiuto concreto ai bambini disabili 0-14 anni e alle loro famiglie, offrendo loro sostegno in momenti felici (**Estate Paideia**) e prendendosi cura in molti modi di genitori e fratelli e sorelle (**Progetto Siblings**) secondo un approccio *family centred* che per molti anni li ha anche portati a promuovere a Ferrara e in tutta Italia esperienze importanti di **affiancamento familiare**.

In anni più vicini la fondazione torinese ha poi dato via in rapida sequenza al **Centro Paideia** con servizi di eccellenza di riabilitazione infantile, corsi e laboratori ed a **Fattoria Sociale Paideia** dove sulle colline piemontesi benessere e contatto con la natura e gli animali sono alla portata di tutti assieme ad una particolare attenzione alle famiglie con bambini con disabilità. (T.M.)

Da ottobre 2023 ha aperto a Caprile di Codigoro in via Canale Ippolito 16/a (334 8427905), **Casa e Bottega, ristorante inclusivo** nato da una sperimentazione formativa di due anni promossa da Coop. Soc. CIDAS con il sostegno dell'ASP del Delta Ferrarese e dei comuni di Codigoro, Comacchio, Fiscaglia, Goro, Lagosanto e Mesola.

La formazione si è sviluppata nell'ambito dell'attività di ristorazione e di produzione orticola e vede coinvolti **16 tra ragazzi e ragazze**. Alcuni di essi oggi sono diventati camerieri, baristi e aiuto cuoco nel ristorante, accanto allo **chef Alessandro** ed ai preziosi operatori **Tamara e James**, ed hanno trovato una dimensione di lavoro e di gruppo in cui hanno potuto sperimentare autonomia, senso di efficacia e di collaborazione.

Le specialità prodotte dai ragazzi e dalle ragazze sono le piadine (buonissime!!!!), le pizze e le ciambelle e sempre numerose sono le prenotazioni per i giorni di apertura (martedì e giovedì per ora) o per eventi organizzati. (S.B.)



INCREDIBILI BRO

Incredibili Bro, questo il nome del gruppo che da un anno si incontra **ogni giovedì sera ad Imoletta** formato da 20 ragazzi dai 15 anni in avanti nel quale sono presenti disabilità molto diverse, cognitive, intellettive, sensoriali.

Nel gruppo si comunica con la parola e l'italiano segnato (e quando possibile o necessario si utilizzano strumenti di comunicazione aumentativa alternativa) e il **team educativo** innanzitutto si preoccupa che tutti si sentano parte del gruppo e siano in ascolto gli uni dei bisogni dell'altro. Gli educatori trasmettono ai ragazzi le informazioni e le modalità per poter cooperare e propongono un percorso di consapevolezza rispetto alle loro diversità ("Come mi sento se non vedo?" "Come mi sento se non posso parlare?" "Come mi sento se non sono compreso?" "Come posso aiutare chi è diverso da me, ma è mio amico?").

Ogni appuntamento si apre alle 18,00 con una attività ogni volta diversa e prosegue poi fino alle 21.30 dividendosi in gruppi e a seguire si cena insieme e chiudono la serata canti balli e giochi seguendo i desideri dei ragazzi.

I ragazzi imparano a stare insieme, interiorizzano le regole affinché la struttura della serata sia fruibile e accessibile a tutti sia per contenuti che per emozioni, si narrano e si confrontano con compagni ed educatori si aiutano, iniziano a conoscere le diversità e i bisogni dell'altro, sapendo quali strategie mettere in campo per supportarsi a vicenda.

Gli educatori mediano, indirizzano e soprattutto li stimolano a godere dello stare insieme, dell'affrontare le difficoltà del gruppo e del singolo, facendo vivere loro **uno spazio di ascolto e di amore**, che però tiene sempre presente che fuori da Imoletta c'è un mondo in cui bisogna imparare a vivere.

Tiziana Di Girolamo

di Alessandra Goberti



Batti il tuo tempo

Rulli Frulli nascono a Finale Emilia (MO) nel settembre del 2010 con un obiettivo fondamentale: creare una banda che, utilizzando percussioni autocostruite con materiali di riciclo, possa includere al suo interno ragazzi e ragazze di età e abilità diverse e in pochi anni il gruppo è passato dalle prime rumorose esibizioni a veri e propri concerti nei teatri e nelle piazze di tutta Italia.

Da qui l'idea di portare questa realtà anche nel territorio ferrarese, con l'aiuto fondamentale del **Comune di Ferrara** e mettendo al lavoro insieme **Fondazione Imoletta**, il **Liceo Carducci** e l'**associazione C.I.R.C.I.**

Da ottobre 2023 i Rulli Frulli, nella versione ferrarese, si trovano il lunedì pomeriggio presso l'auditorium del Liceo Carducci:

venti ragazzi armati di bacchette e battenti, ma anche di chitarre e basso, con l'unico obiettivo di dare vita, grazie al ritmo che si crea nel gruppo, a una delle più particolari performance musicali.

A condurre la banda ferrarese sono **Marco**, tra i fondatori della banda di Finale Emilia con il compito di trasmettere l'esperienza e le metodologie modenesi, **Giacomo**, giovane educatore e musicista, **Anna**, pianista ed insegnante di sostegno del Carducci e **Vanni**, volontario, musicista e abile costruttore di strumenti. Quattro adulti, con formazioni diverse, ma uniti dalla volontà di costruire un gruppo musicale di percussionisti formato da giovanissimi ferraresi e insieme una straordi-

na esperienza d'inclusività. A fianco delle lezioni del lunedì Fondazione Imoletta è al lavoro, grazie ad un riuscito crowdfunding, per allestire presso la propria sede di Quartesana un vero e proprio **laboratorio di costruzione degli strumenti musicali** e da febbraio 2024 ha ospitato un secondo gruppo di ragazzi che ha cominciato a rullare con l'aiuto di Vanni, Giacomo e Piero.

Il progetto, nella sua semplicità è giustamente ambizioso, così come lo sono i ragazzi coinvolti che sentono l'importanza del valore sociale dell'inclusione e dell'accettazione delle reciproche diversità, ma anche la straordinaria potenza del lavoro di squadra dalla quale scaturiscono la conoscenza e il rispetto reciproci.

L'obiettivo che sta alla base del progetto non è infatti solo quello di potenziare le competenze e sensibilizzare alla disciplina musicale, ma anche quello più ambizioso di facilitare il lavoro di gruppo, attraverso l'accettazione delle diversità, potenziando le competenze e migliorando l'autostima di ogni ragazzo, come ci racconta Valter, 15 anni, che è molto orgoglioso di partecipare a questo progetto, che gli ha permesso di scoprire la passione per le percussioni e di conoscere nuovi amici.

Rulli Frulli non solo promuove la musica e l'aggregazione, ma **da' voce e visibilità all'inclusione**, diventa occasione, attraverso incontri e concerti, per sensibilizzare l'intera cittadinanza al tema della disabilità.



Consigli di lettura della Biblioteca Canevaro



Ci sono libri che per significare quanto ti siano piaciuti dici: l'ho divorato, non riesco a staccarmene; ma a volte succede anche il contrario e cioè proprio perché la storia ti prende hai bisogno di momenti di distacco per assimilare, "digerire" le emozioni che così diventano nostre e nostre compagne e nostri compagni diventano i protagonisti del libro. Non succede spesso ma quando capita davvero sembra di vivere vite diverse, come dicevano George Martin ("chi legge vive mille vite") e Umberto Eco. È il caso per me della lettura di **Mia sorella mi rompe le balles, una storia di autismo normale** di **Damiano e Margherita Tercon**.

Più volte leggendolo, un capitolo scritto da Damiano l'altro da Margherita, mi è venuto in mente il bambino della favola che osava dire quello che era visibile a tutti: "il re è nudo". Damiano e Margherita fanno, tra l'altro, anche questa operazione verità, svelano i bluff, le ipocrisie: "Io credo che gli adulti abbiano proprio una gran paura di dire la verità. E mi chiedo a cosa serve essere adulti, se sai molte più cose, ma ne puoi dire molte meno". Svelare le ipocrisie. Nel capitolo in cui si racconta come a Damiano venga fatta la diagno-

si di autismo c'è la ricerca affannosa di cosa significa la diagnosi: "questo autismo non si toglie con una cura e dovrà fare il mantenuto a vita". Bisogna di capire. Damiano ha bisogno di capire chi è, ma anche Margherita ha bisogno di trovare la sua casella. O hanno bisogno gli altri di collocarci in una casella, tutti, piccoli adulti sani "malati" sfigati, intelligenti oppure "ordinari", secondo interpretazione di Marghe di quell'epilettico di Dostoevskij ... perché ci rapportiamo all'immagine che abbiamo di una persona più che alla persona stessa nella sua complessità, nella sua variabilità. Come scrivono i Tercon: *perché siamo umani e, che ci piaccia o no, abbiamo bisogno di sapere che il posto in cui siamo è il posto per noi.* (G.R.)



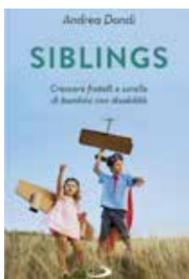
Sembra un Nuvolari in erba questo Pinuccio che ci guarda dalla copertina dell'albo con espressione tra l'assorto e il sognante, le mani dietro il collo, gli occhialoni e il casco dei piloti d'antan e le labbra dalle quali sembra quasi scaturire il vroom onomatopeico di una macchina da corsa in piena accelerata. Ma l'immagine simbolo di questa storia la troviamo, isolata, sulla pagina del frontespizio di **Pinuccio più veloce del vento** di **Agnese Pillari**

e **Manuela Santini**. È un aeroplanino di carta come quelli che abbiamo fatto da bambini. Lo vediamo qui, col titolo dell'albo, per la prima volta sostenuto da una mano e lo ritroveremo nelle ultime pagine e sulla quarta di copertina che si libra nell'aria lanciato dalla mano del bambino che ha preso velocità... sulla carrozzina. Sì, è qui il succo della storia. Il bambino disabile che intristisce nella solitudine di casa, sebbene abbia tutte le attenzioni e le coccole materne, perché lui i suoi potenziali compagni di scorribande può solo guardarli dalla finestra: troppo gracili sono le sue gambe.

Per fortuna ci sono mezzi meccanici che possono aiutare Pinuccio: si tratta di una carrozzina idonea con la quale sarà possibile anche a lui partecipare ai giochi dei suoi amici. Una carrozzina che deve concretizzare i sogni di Pinuccio, che se la dipinge di rosso metallizzato, un rosso Ferrarri credo io. Ed è sulla carrozzina spinta dai suoi amici che Pinuccio prende la velocità per lanciare l'aeroplanino. Su quell'aeroplanino sembrano trovare posto una quantità di cose impensabili: i sogni di Pinuccio e dei suoi amici ma anche i desideri di corse libere, di voli fantastici, di spensieratezza e di gioia.

L'albo è stato fortemente voluto dall'Associazione Collagene VI (sesto), una malattia rara. (G.R.)

Mi presenti i siblings?



Sensibili, empatici, responsabili, maturi, collaborativi, in una parola Siblings, ovvero fratelli e sorelle di ragazzi con disabilità. Considerato che l'80% delle persone con disabilità ha almeno un fratello e sorella, diventa importante dedicare anche ai siblings tutto lo spazio necessario.

Bambini e bambine
che spesso vivo-

no situazioni familiari ricche di emozioni e a volte complesse, **ragazzi e ragazze** che meglio di chiunque altro conoscono il proprio fratello o sorella, **adulti** che con molta probabilità, lo/la accompagneranno nel corso della vita, condividendo le principali fasi che la vita riserva a tutti. Coloro sui quali i genitori ripongono aspettative, cercando di proteggerli e a volte esponendoli a un futuro che contiene già molte certezze. Sono, all'interno dell'organizzazione familiare, coloro che rischiano di passare inosservati, nonostante abbiano imparato prima dei loro coetanei cosa significhi la diversità, includendola naturalmente all'interno del proprio sistema di valori.

I siblings sono un'importante risorsa familiare, dotati di uno sguardo alla pari, che riesce a vedere qualità e risorse del fratello/sorella che spesso i genitori faticano a riconoscere, ma al contempo vivono momenti ed esperienze non sempre facili da superare e proprio per questo è importante **non lasciarli soli** ed accompagnarli sin da bambini, nelle varie fasi della vita, con l'obiettivo di sostenerli e accompagnarli con percorsi "leggeri" di aiuto.

Da qui l'idea, nata grazie all'esperienza torinese della Fondazione Paideia, di attivare anche a Ferrara **laboratori ludico-creativi per bambini 8-13 anni, cicli di incontri dedicati agli adolescenti siblings e agli adulti**. Spazi diversi, ma con il comune obiettivo di offrire l'opportunità di conoscere altre persone che vivono esperienze simili, con l'accompagnamento di professionisti della relazione. Uno spazio di confronto nel quale sentirsi protetti e liberi di condividere emozioni (nel caso dei più piccoli), pensieri e preoccupazioni (per i più grandi), **Andrea Dondi**, che è uno dei massimi esperti in Italia su questo tema, e che ha scritto due libri *Siblings, crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità* e *I gruppi di siblings adulti*, sottolinea che è importante poter dare forma a gruppi che includano siblings che si trovano ad affrontare fasi della loro crescita simili, per questo una suddivisione dei gruppi in base all'età facilita nell'affrontare domande e situazioni che la maggior parte dei componenti sta vivendo.

Il progetto Siblings, sembra vivere delle stesse energie che i fratelli e le sorelle di persone con disabilità mettono quotidianamente in campo, attirando attorno a sé una rete di servizi e associazioni davvero unica. A sostegno del progetto, dal novembre 2023, troviamo Università, Enti locali, servizi sociali e sanitari pubblici, cooperative e associazioni cittadine dell'area disabilità, che si sono trovate impegnate nella promozione, conoscenza e informazione sui siblings. La costruzione della rete ferrarese è figlia di diverse iniziative pubbliche, volte sia ad assicurare la formazione degli operatori disponibili a condurre gruppi di siblings, sia a stimolare le realtà del territorio a farsi da promotori dei gruppi, coinvolgendo famiglie e diffondendo iniziative e proposte.



Per chi desidera "vestire Imoletta" sono disponibili bellissime **magliette** (5,00 €) e calde **felpe** (25,00 €) e può ordinarle scrivendo a:
massimo@fondazioneimoletta.com

SOSTIENI I PROGETTI DI FONDAZIONE IMOLETTA ETS



dona il tuo
5x1000

Codice: **93101550387**

Intervista a Nicola



Abbiamo incontrato Nicola costruendo la rete sui siblings e a lui abbiamo chiesto di raccontarci la sua esperienza su ImolettaMag

Che rapporto c'è con tuo fratello e come si è modificato nel tempo?

Faccio un po' fatica a categorizzare in poche parole il rapporto con mio fratello. Provo un grande senso di protezione, un affetto simile a quello che provo per le mie figlie. Non vive con me, non gli devo preparare da mangiare e non ha bisogno che gli corregga i compiti o che gli insegni come cavarsela nella vita. Però sento di avere una responsabilità nei suoi confronti, mi preoccupo quando sta male, mi cruccia il pensiero

di quale sarà il suo futuro quando non ci saranno i miei e mi chiedo spesso ultimamente in che modo potrò garantirgli un futuro sereno. Negli ultimi mesi ci sono stati i primi "scricchiolii" di salute di mia madre, la colonna portante che ha sempre gestito e indirizzato tutta la vita di mio fratello e di mio padre, così come la mia prima che uscisci di casa ormai una ventina di anni fa.

Da piccoli ricordo di aver sempre avuto chiara la percezione che mio fratello fosse speciale e che quindi non avesse senso prendersela con lui o cercare di avere un confronto alla pari... qualcosa di molto distante, anni luce proprio, dal rapporto fatto di alti (pochi) e bassi (decisamente molti di più) che vedo ad esempio con le mie figlie.

La rabbia e il nervoso che ho provato in alcune occasioni nei suoi confronti si è sempre trasformato in un senso di colpa, perché era da stupidi prendersela con lui e ho sempre pensato fosse molto sciocco ed egoista da parte mia invidiarli qualcosa o pretendere che capisse il mio punto di vista.

A volte mi chiedo se avessi potuto fare di più, è una persona con passioni fortissime (la musica, lo spettacolo, la pizza con gli amici) e avrei magari potuto creare più occasioni per fargliela vivere. Mi lascia qualche dubbio anche la modalità in cui è sempre stato protetto e coccolato, non so... forse avrebbe potuto essere ancora più autonomo e capace di costruirsi un pezzetto di vita più significativo fuori dalle 4 mura in cui è sempre stato. Perché lo vedo così orgoglioso delle sue routine e felice ogni volta che ha conquistato autonomie e pezzi di indipendenza.

Quando ti è stato raccontato della disabilità di tuo fratello?

Ho la sensazione di averlo sempre saputo in realtà. Non ricordo che ci sia mai stato un momento di svolta in cui prima ero un fratello qualsiasi e poi quello di una persona speciale. La cosa forse particolare è che mi è sempre stato chiaro che rappresentavo in un certo senso un "riscatto" nei confronti di un evento tanto inatteso quanto raro. A me era riservato l'onore e l'onere di essere il figlio che avrebbe fatto quello che ci si aspetta generalmente dai figli... studiare, laurearsi, avere una famiglia e un lavoro. Possibilmente senza fare troppi casini o deludere persone perché in fondo io avevo chiaro e sempre ben visibile il fatto che non a tutti queste opportunità erano concesse. Non l'ho vissuta come un peso e non colpevolizzo nessuno per questo, credo anzi mi abbia dato una spinta in più e mi abbia reso una persona consapevole della necessità di fare il meglio possibile, non solo per me stesso.

Nella tua esperienza di Sibling, quali sono gli aspetti che ti hanno maggiormente aiutato nel ruolo genitoriale?

Questa è una domanda sulla quale non avevo mai riflettuto... proviamo. Ho due figlie, una di 13 anni, nel pieno delle rivolte che caratterizzano ogni adolescente sano di questo mondo, e una di 8 che ha il mito della sorella maggiore. Litigano, si fanno dispetti, ogni tanto si adorano e sperimentano il diventare grandi discutendo di qualsiasi cosa e difendendo le loro idee ognuna a proprio modo. Credo di aver scoperto per la prima volta vedendo come si relazione tra loro le mie due figlie come dovrebbe essere il rapporto sano tra sorelle/fratelli. Sentivo, e sento tutt'ora, un po' di fastidio quando la grande si mette sullo stesso piano della piccola. Nessuna delle due, in effetti, ha reale bisogno di essere difesa o protetta... si sanno difendere e graffiare e un po' mi spiazza ancora questa cosa.

Credo che l'aver uno zio bello e solare come quello che hanno loro sia in ogni caso una gran fortuna, perché son cresciute con il concetto di diversità in casa e non c'è stato bisogno di affrontare quella fastidiosa fase, credo abbastanza comune, in cui si deve spiegare a bambini/ragazzini che non è bello sghignazzare o prendere in giro chi non ha lo stesso numero di cromosomi o ride o parla in modo diverso.

Penso che in certe cose sia stato più l'essere genitore che mi abbia aiutato ad essere Sibling, mi ha fatto capire che la rabbia può essere anche sana, che si può discutere ed essere in disaccordo ma volersi bene comunque. Non mi sento in colpa se penso che mio fratello sia una testa dura e non ci vedo più nulla di male a farglielo notare (tra l'altro lui, quando glie lo dico, ride pure, come se lo sapesse benissimo... che canaglia)