INCHIESTA CHE COSA SIGNIFICA PRENDERSI CURA OGNI GIORNO DI UN FAMILIARE DISABILE? ECCO TRE TESTIMONIANZE DI FRATELLI ORMAI DIVENTATI ADULTI

«È UN AMORE CHE FA CR ESCERE PIÙ IN FRETTA»

«SI DIVENTA RESPONSABILI PRIMA E SI IMPARA A RELATIVIZZARE TUTTO», RACCONTA ANDREA. «SI PROVA UN SENSO DI COLPA CHE PORTA A SACRIFICARSI», DICE MASSIMO. E ARLI: «NON HO MAI INVITATO GLI AMICI A CASA»

di **Chiara Pelizzoni**

La foto che li ritrae insieme sorridenti è di qualche anno fa, ma per **Andrea Archinà, sindaco di Avigliana, in Val di Susa,** quell'immagine con il fratello Michele è il ricordo del viaggio fatto alla vigilia dell'operazione che gli ha cambiato la vita. «Michele è nato con un trauma da parto che gli ha provocato un ritardo mentale, crisi epilettiche con perdita di sensi e convulsioni», racconta. «Al ritorno dal Portogallo, sette anni fa, si è sottoposto a un intervento che gli ha risolto l'epilessia. Eliminati crisi e farmaci, ha recuperato capacità di relazione e attenzione e **adesso ce lo godiamo di più».** Quando è arrivato Andrea, Michele aveva sette anni: «Ho convissuto da sempre con questa situazione; non è stato semplice, ma crescendo si impara a relativizzare le cose. Oggi dico che Michele è stato una risorsa e mi ha fatto crescere prima del tempo. **I miei mi hanno responsabilizzato da subito:** sapevo quali terapie doveva seguire, dormivamo insieme. Una situazione, d'altra parte, che mi ha caricato di ansia, ho vissuto esperienze che i bambini non immaginano». Oggi Andrea ha 37 anni e Michele 44. «Papà ne ha 75 e mamma 68 e si occupano loro di lui. Rispetto a chi si è trovato a dover gestire un fratello quando i genitori invecchiano, il percorso per me è stato inverso: **a 28 anni mi sono emancipato e ho recuperato l'indipendenza andando a vivere da solo».** Pensando al futuro, «da piccolo lo immaginavo centrato su di lui. Adesso, invece, penso a modalità di assistenza e supporto pur continuando a vivere la mia vita. Sono consapevole, però, che a un certo punto dovrò occuparmi sia di mio fratello sia dei miei genitori, mantenendo la mia autonomia».

Per **Massimo Chianello,** oggi cinquantenne, c'è stata la sorella maggiore Anna «**a fare da cuscinetto di fronte alle difficoltà della vita**», poiché Patrizia, la primogenita tra loro tre, ha un lieve ritardo e grosse difficoltà a esprimersi: «Anna era più vicina di età, è cresciuta con lei e ha mediato in molte situazioni legate alla presenza di una sorella disabile». Oggi Patrizia vive coi genitori, «è una ragazza precisa e puntuale, mamma ha tanti problemi di salute e **lei è la sua infermiera.** Grazie agli assistenti sociali e alle cooperative lavora nel negozio sotto casa, in biblioteca e fa attività ludiche dando respiro ai genitori». Lui e Anna a lungo non si sono resi conto di quanto segnasse le loro vite la sua presenza: «La nostra normalità non era tale perché vivi sempre proteso verso tua sorella. Cresci consapevole che i genitori danno più attenzioni a lei e costruisci un mondo tutto tuo che ti rende una persone più forte, ma al contempo **vittima del senso di colpa.** "Perché noi siamo così fortunati e lei no?". Un sentimento che porta molti a sacrificare la propria vita». Ma vivere con Patrizia li ha resi più responsabili: «Un'esperienza che radica **la propensione a dare una mano:** io sono consigliere comunale, Anna è nel consiglio pastorale. Sono stato salvato da Anna che ha scelto di proteggere "il cucciolo di famiglia". Nonostante nel frattempo sia diventata mamma per tre volte e "baby nonna" di due nipoti. Io a mia volta sono padre di due ragazzi. **Patrizia è stata la compagna di giochi dei nostri bambini** quando a turno andavano dai nonni perché nasceva loro un fratello». Per il futuro c'è già un progetto: «Quando non ci saranno più i nostri genitori, Patrizia verrà a vivere con me o con Anna; inconsciamente o meno... abbiamo scelto di abitare a 300 metri di distanza».

Nella vita di **Arli Dervishi,** invece, la presenza dei fratelli gemelli **Arber e Arjan,** autistici e sordi, più grandi di cinque anni, ha inciso in ogni fase della vita: «Da bambino non ho mai portato gli amici a casa; da adolescente, in contesti numerosi, ero a disagio per come potevano comportarsi». Oggi che Arli ha 26 anni la situazione è migliorata e ha una nuova consapevolezza: «L'essere *siblings* - fratelli o sorelle di persone disabili - ti condiziona ma ti porta anche a essere più impegnati verso la società». Da un anno lavora a mezz'ora da casa: «Li vedo solo la sera o nel weekend. Mi è arrivata una proposta di lavoro in un'altra regione; mi sono chiesto subito: "Se mi sposto, cosa succederà quando i miei genitori saranno anziani?". Mi sono risposto che **è giusto che io segua i miei sogni professionali senza precludermi le possibilità dei miei coetanei.** Sento di non aver dato abbastanza ai miei fratelli, rinunciando anche a gran parte del mio tempo libero». Sul finire della nostra conversazione ci chiede di lanciare un appello sul cosiddetto "dopo di noi", cioè su chi si occuperà di un disabile rimasto senza parenti: «Che i servizi sociali territoriali si impegnino

Il presente documento e' ad uso esclusivo del committente.
483-001-001
Telpress
Servizi di Media Monitoring

ad avviare attività e a offrire loro un coinvolgimento più ampio all'interno della società. Il loro benessere non può essere responsabilità solo per la famiglia ristretta».

So che a un certo punto dovrò occuparmi di tutti e tre, mantenendo la mia autonomia

Andrea Archinà

Mi è arrivata una proposta di lavoro in un'altra regione. È giusto che io segua i miei sogni

Arli Dervishi

INCHIESTA

Sotto, i fratelli Chianello: da sinistra, Massimo, 52 anni, Patrizia, 59, e Anna, 57. A lato, Arli Dervishi, 26, nato dopo due gemelli sordi e autistici.

Andrea Archinà, 37 anni, a destra, con il fratello Michele, 44, nato con un trauma da parto che gli ha provocato un ritardo mentale, in un viaggio in Portogallo.

Il presente documento e' ad uso esclusivo del committente.
483-001-001
Telpress
Servizi di Media Monitoring