

DI SARA BRIDA E CHIARA GOTTARDI

Tempo di lettura: 9 minuti

# SPECIALMENTE FRATELLI

## “Siblings”

**N**egli ultimi anni è cresciuto l'interesse per le modalità con le quali i *siblings* fronteggiano e si adattano alla vulnerabilità del fratello, si tratta di un ambito della ricerca teorica e applicata molto importante. È utile, infatti, sapere se per i fratelli stessi esiste un maggior rischio di comparsa di problemi emotivi, comportamentali o sociali dovuti alla vulnerabilità del congiunto e se esistono dei fattori protettivi che possono impedirne il manifestarsi (Lobato, 1993).

Laboratori, gruppi di mutuo aiuto, attività di supporto psicologico individuale e/o familiare sono tutti interventi utili: indipendentemente dalla tipologia di intervento previsto si parte dal presupposto che la condizione del *siblings* deve essere oggetto di analisi e monitoraggio in quanto può rappresentare per alcuni un'opportunità di crescita e di resilienza e per altri un fattore di rischio.

La presenza ad esempio di un fratello o sorella autistici comporta per la famiglia un'attenzione ed un impegno costanti, oltre che un aumen-

to nell'impegno giornaliero per i genitori rispetto a prima. Tutto ciò porta ad una riorganizzazione familiare che non sempre viene accettata e compresa dai fratelli e/o sorel-

■ Un termine - *Siblings* - che in anglosassone significa “fratelli” o “sorelle” e comunemente viene adottato per definire i fratelli di persone con disabilità.



le, specie se ancora piccoli. In aggiunta a ciò generalmente i servizi supportano prevalentemente i genitori, dimenticando che l'alta problematicità della sindrome investe anche gli altri componenti del nucleo familiare e che non sempre i genitori riescono ad accompagnare adeguatamente gli altri figli avendo già tutte le energie rivolte verso il bambino autistico.

Il dialogo all'interno del contesto familiare e il confronto con soggetti esterni che fungono da supporto per l'elaborazione e la crescita del fratello normodotato, aiutandolo a definire la propria identità e il ruolo all'interno della famiglia, sono fondamentali.

Il futuro è un argomento molto delicato e complesso all'interno della famiglia. Si sperimentano preoccupazioni in merito a chi si occuperà dei fratelli quando i genitori invecchieranno, come dovranno



no organizzare la loro famiglia futura e se la propria vita potrà essere limitata dai bisogni speciali del fratello.

Rabbia, senso di abbandono da parte dei genitori, sentirsi diversi rispetto ai propri coetanei oppure voglia di conoscere, di far parte dell'organizzazione familiare, del supporto ai propri genitori e fratello disabile.

Alcune testimonianze ci raccontano proprio questo: tanti sentimenti, anche contraddittori che durano l'intera vita del sibling a dimostrazione che la disabilità è una questione che invade anche la famiglia e anche coloro che ci entrano in contatto anche se non personalmente.

Per saperne di più abbiamo rivolto alcune domande alla dott.ssa **Chiara Gottardi**, assistente sociale presso la Comunità di Valle delle Giudicarie, autrice del libro "Come un

dono. Ricerca sul vissuto e sul ruolo di aiuto dei fratelli con persone con disabilità", edito da Erickson Live, nonché sorella di una persona disabile.

**Pur nella grande variabilità delle situazioni personali, com'è il vissuto emozionale del fratello di una persona disabile? Quali sono i sentimenti in gioco?**

Ho potuto intervistare una ventina di fratelli di persone con disabilità e in queste loro storie, molto diverse tra di loro, quello che emerge è sicuramente che le loro vite sono state segnate dalla presenza di questo fratello, poiché in maniera indelebile si sono segnate e quindi modificate. Per molti di loro questo è stato vissuto positivamente, grazie anche all'aiuto dei genitori, mentre per altri non sono mancati momenti di crisi e di difficoltà, nell'accettare

■ La condizione di siblings può rappresentare per alcuni un'opportunità di crescita e di resilienza; e per altri un fattore di rischio.

■ Spesso vi è la tendenza dei genitori a non raccontare ai figli del loro fratello disabile creando così possibili false credenze o diagnosi sbagliate.

■ quanto avveniva all'interno della famiglia. I sentimenti maggiormente ricorrenti sono sentimenti negativi come il senso di colpa, l'imbarazzo, la vergogna, l'identificazione nell'altro, l'isolamento, il risentimento, l'eccessiva responsabilizzazione e l'eccessiva richiesta di prestazione. Ma emergono anche posizioni positive come il fatto di avere raggiunto prima una maggior maturità verso la vita, l'acquisire maggiori competenze sociali, l'essere più tolleranti e sviluppare un senso di giustizia.

**Ai fratelli di persone disabili, la famiglia ed anche la situazione stessa, pongono spesso richieste di forte senso di responsabilità, anche precoce. Come vivono questa responsabilità? Come un peso (res pondus), oppure come una maggiore capacità di dare risposta ai problemi della vita (response-ability)?**

Per quanto riguarda i fratelli da me intervistati era proprio presente nelle domande una che cercava di indagare e ca-

pire questo aspetto. Ad essa molti hanno risposto che si sentono maggiormente responsabilizzati, sentono di essere cresciuti prima dei loro pari, di aver dovuto diventare prima persone adulte.

Molte ragazze dicono che si sono trovate a diventare presto una seconda mamma per i loro fratelli, quindi anche assumere ruolo di accudimento e cura, mentre per i fratelli maschi una maggior responsabilizzazione verso questo fratello più debole e in difficoltà.

Molti di loro hanno affermato che questo non ha comportato un peso, poiché si rendevano conto dell'impegno dei loro genitori verso questo fratello, e per questo cercavano di dare un aiuto in casa sia diretto verso l'assistenza al fratello sia indiretto, come aiutare a tenere la casa, fare la spesa, o altre attività legate alla famiglia.

**Spesso i genitori hanno difficoltà ad accettare la diagnosi o la condizione di disabilità del proprio figlio. Avviene lo stesso per i fra-**

**telli, o sono in gioco vissuti ed aspettative differenti?**

Succede anche ai fratelli che oltre a dover capire cosa succede, hanno meno strumenti a disposizione, poiché di solito sono nati qualche anno prima o dopo questo fratello, inoltre spesso la tendenza dei genitori è non dire ai figli cosa sta succedendo e questo non aiuta i fratelli che si trovano a dover spesso recuperare informazioni e capire da soli cosa succede con il rischio di arrivare a creare false credenze o diagnosi sbagliate. Per questo diventa fondamentale la comunicazione tra i genitori e i figli all'interno di una famiglia con disabilità, poiché questo aiuta tutti i membri ad affrontare meglio quanto devono affrontare.

**Rispetto ai rimandi e alle reazioni dell'ambiente sociale alla persona disabile (dal**





### **rifiuto al pregiudizio fino all'atteggiamento pietistico) come reagiscono i fratelli?**

La società di oggi per quanto si parli di integrazione della persona disabile non è ancora pronta e disponibile ad accogliere una persona diversa e questo immancabilmente si ripercuote anche sulla sua famiglia e quindi sui fratelli. Alcuni di quelli intervistati hanno riferito di aver fatto conoscere il proprio fratello ad amici e compagni, altri dicono che chi non vive questa realtà non potrà mai capire cosa realmente vuol dire.

Per alcuni ormai gli atteggiamenti pietistici passano in secondo piano, per altri invece sono ancora motivo di males-

sere e sofferenza. Per questo è sempre importante lavorare con e sensibilizzare la società al fine di arrivare ad avere una vera integrazione della disabilità.

### **I fratelli sono una risorsa per la persona disabile? Che tipo di risorsa sono?**

Certo che lo sono, in primis per la persona disabile poiché sono uno dei tanti attori coinvolti nel loro progetto di

vita, con un importante ruolo nel futuro, ovvero per il dopo di noi, e poi lo sono per i servizi i quali possono e devono considerare i fratelli come vera risorsa su cui appunto concentrarsi per poter lavorare e ottenere una vera qualità della vita per queste persone.

Essere fratello di una persona disabile non si diventa, ma si nasce, il rapporto tra fratelli è qualcosa che nessuno ci insegna ed è un rapporto che

inizia appena nati e dura per tutta la vita, a differenza di altri rapporti che iniziano dopo o finiscono prima. Per cui un fratello è colui che meglio conosce il fratello disabile che ha al suo fianco, e proprio per questo può, dalle piccole cose a cambiamenti più importanti, essere una risorsa da coinvolgere e considerare proprio per non sbagliare mira e raggiungere obiettivi più possibili concreti e veri. ■

### **BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA**

Essere fratello di una persona disabile

<http://www.lavorosociale.com/archivio/n/articolo/avere-un-fratello-con-disabilita>

<http://www.famigliabile.it/Siblings.html>

Siblings, essere fratelli di ragazzi con disabilità. Alessia Farinella, ed. Erickson, 2015

Fratelli sani di bambini autistici. Possibili indicatori di rischio di evoluzione socio-psicologica.

Luca Cioccarello, Spazi e Modelli, ed. Agorà, 2015