

SIBLINGS: FRATELLI INVISIBILI



Duchenne
**Parent
Project**
onlus

www.parentproject.it

INDICE

- 3 Introduzione
- 4 1. Caratteristiche del legame fraterno
- 4 2. L'impatto della disabilità sui fratelli
- 6 3. Aspetti psicologici
 - 6 - Individuare segnali precoci di allarme
 - 7 - Attivare strategie di resilienza
- 8 5. I gruppi di sibling
- 9 Riferimenti bibliografici

INTRODUZIONE

I fratelli e le sorelle di bambini con disabilità vengono frequentemente chiamati "sibling", una parola che, in lingua inglese, significa genericamente "fratelli e sorelle". Questo termine venne scelto negli anni '90 dalle prime associazioni di persone cresciute con un fratello disabile per indicare il loro essere fratelli in maniera speciale.

Essere fratello o sorella di una persona con disabilità è un'esperienza determinante e certamente è una condizione che accompagnerà per tutta la vita. L'aspetto particolare della condizione di sibling sta nel fatto che ci si dovrà sempre confrontare con la presenza del fratello disabile e con dei genitori che si trovano a gestire un trauma. Nella relazione tra un sibling e il fratello disabile, alcuni elementi tipici della relazione fraterna vengono condizionati, per cui la reciprocità e l'ordine di genitura possono essere squilibrati e invertiti. È quindi importante considerare la condizione dei sibling sulla base delle diverse fasi di sviluppo psico-emotivo.

Vari studi hanno evidenziato fattori predittivi di una buona capacità di resilienza da parte dei sibling che assumono valore preventivo del possibile disagio psicologico. Si fa riferimento alla possibilità di instaurare una relazione significativa con una persona adulta, non necessariamente un familiare, alla disponibilità di una rete di supporto sociale e affettiva adeguata, alla possibilità di sviluppare un senso di continuità nelle esperienze di vita e una percezione del proprio valore personale. Questi fattori, insieme a segnali di preavviso di un possibile disagio, quali comportamenti oppositivi, disturbi psicosomatici, difficoltà scolastiche o relazionali, ma anche eccessivo perfezionismo e compiacenza, sembrano stimolare la realizzazione di iniziative finalizzate alla prevenzione o al trattamento del disagio attraverso l'avviamento di occasioni e spazi di ascolto e supporto per i sibling ed i loro familiari, che vedano i fratelli in una posizione attiva.



1. CARATTERISTICHE DEL LEGAME FRATERO

Il rapporto fraterno ha la peculiarità di essere basato su reciprocità e intensità; nella vita questi elementi lo distinguono da tutte le altre relazioni, compresa quella con i genitori. Secondo Scabini e Cigoli (2000) si può pensare alla relazione tra fratelli come ad un vincolo, cioè ad un legame di lunga durata, tra individui che sono tutti figli all'interno di una famiglia e condividono una storia comune, nel ruolo di fratelli e di pari, con le generazioni precedenti (cioè con i genitori e i nonni, con cui ciascun figlio o nipote intrattiene un rapporto asimmetrico).

La stretta connessione che si instaura tra fratelli si caratterizza come il legame di più lunga durata all'interno dei rapporti familiari.

I fratelli condividono la generazione di appartenenza, quasi sempre il patrimonio genetico ed il contesto familiare e sociale di crescita. La presenza di fratelli e sorelle, inoltre, crea ampi spazi di libertà e moltiplica la rete di rapporti familiari.

Avere fratelli o sorelle è una occasione significativa di "sperimentazione" di legami di reciprocità difficilmente replicabile in altri assetti relazionali.

La relazioni tra fratelli è, infatti, un'impareggiabile palestra di vita sociale, occasione di apprendimento e sperimentazione delle proprie capacità di cura, cooperazione ed alleanza per ottenere vantaggi comuni.

È ormai un dato assodato che la relazione fraterna rappresenti un elemento facilitante i processi di acquisizione delle abilità sociali: in altri termini, questo legame favorisce le abilità legate alla comprensione del punto di vista altrui (facilitando, quindi, il superamento del proprio egocentrismo) e delle norme sociali e la capacità di coordinarsi e cooperare con gli altri.

Tale legame non è statico ma attraversa fasi diverse, rimodulandosi anche in modo decisivo nel corso del ciclo di vita degli individui coinvolti.

Le ricerche evidenziano come in molti casi in adolescenza si assista ad un aumento dei livelli di intimità e calore se i fratelli sono dello stesso sesso e dei livelli di conflittualità e rivalità se i fratelli sono di sesso diverso o con pochi anni di differenza.

È da sottolineare il fatto che, proprio in questa fase del ciclo di vita, si assiste ad una netta proiezione dei ragazzi verso spazi extra-familiari: da ciò può derivare una tendenza a tenere in maggiore considerazione le relazioni amicali rispetto a quelle con i fratelli.

È, poi, in età adulta che il legame fraterno può divenire, invece, più importante, in quanto la consapevolezza dell'esistenza dei fratelli costituisce una possibilità di certezza. Con il fratello adulto si condivide l'esperienza dell'accudimento dei genitori anziani e si esperiscono emozioni nuove.

2. L'IMPATTO DELLA DISABILITÀ SUI FRATELLI

La disabilità è una condizione che non si riflette solo sulla persona che ne è colpita ma coinvolge tutte le persone care che intorno ad essa vivono. All'interno del nucleo familiare, come difesa dall'angoscia che la diagnosi ha provocato, possono essere messi in atto processi di misconoscimento, cioè di inconsapevole manipolazione dei dati di realtà: viene negata la disabilità del figlio, può essere non riconosciuto lo stato emotivo dell'altro coniuge, può non esserci consapevolezza della costrizione imposta dalle circostanze sulle esigenze naturali dei sibling. Spesso scarsamente considerato, l'impatto della disabilità su un fratello può essere forte e talvolta poco o mal compreso dai genitori.

Per tale ragione negli ultimi anni è cresciuto l'interesse per le modalità con le quali i sibling fronteggiano e si adattano alla disabilità del fratello. Le ricerche si sono concentrate sulla possibilità di individuare nei sibling la presenza o meno di un maggior rischio di problemi emotivi, comportamentali o sociali dovuti alla vulnerabilità del fratello e l'esistenza, per contro, di fattori protettivi che possono impedirne il manifestarsi (Lobato, 1993).

I sibling possono subire contraccolpi psicologici di cui spesso gli stessi genitori, presi dalla cura del fratello più bisognoso di attenzioni, non riescono a mettere a fuoco il reale peso. Il comportamento dei genitori costituisce, infatti, un potente segnale per i figli i quali vi si adeguano, usandolo come codice di riferimento. L'iperprotettività dei genitori verso il figlio disabile per esempio, verrà



assunta come norma dagli altri figli che sentiranno il dovere di provvedere al fratello in modo da inibire ogni suo sforzo di crescita. Nella famiglia "tipica", la scala valoriale assunta dai figli, sul modello di quella proposta dagli adulti, è solitamente improntata alla protezione, definendo così due ruoli: quelli che proteggono e quelli che ricevono protezione. Nella prima saranno raggruppati gli adulti e i figli maggiori, nell'altra saranno classificati i figli minori e il figlio disabile. Agli occhi del genitore, infatti, il figlio disabile è per definizione non autonomo: il suo effettivo bisogno di aiuto in alcuni settori si allarga a macchia d'olio, così che il più delle volte viene considerato inabile in tutto e per tutto. Per contro, gli altri figli ricevono prematuramente la patente di Autonomi, di grandi, assai prima di meritarsela o di averla desiderata. Per effetto del confronto col fratello, i sibling tendono ad essere ipervalutati dai genitori e giungono spesso impreparati alla vita sociale, dove saranno costretti a verificare i propri limiti nella competizione con i coetanei.

Si tratta di situazioni che, se non affrontate in maniera adeguata, possono in alcuni casi dare origine a malesseri e difficoltà di adattamento da parte dei fratelli, che col tempo possono diventare anche permanenti, dando origine a problematiche come ansia e depressione.

Un'attenzione a parte merita la delicata situazione in cui i figli portatori di disabilità sono due. La relazione che si instaura tra i due fratelli, pur partendo come paritaria, può assumere peculiarità diverse a seconda delle caratteristiche individuali, quali, ad esempio lo stile di personalità, il temperamento, lo stile relazionale, e dalle specificità proprie della patologia. Significativi sono, ad esempio, il momento in cui è avvenuta la diagnosi, l'espressione sintomatologica e quindi l'evoluzione nelle diverse fasi di sviluppo della patologia.

Una delle caratteristiche che si rilevano nella dinamica tra fratelli riguarda l'attivazione di strategie protettive dell'uno nei confronti dell'altro.

Il fratello maggiore, in quanto tale, sperimenta prima le diverse tappe di evoluzione della patologia e questo, da un lato, conduce a favorire una comunicazione maggiormente diretta e chiara nei confronti del fratello minore, dall'altro può determinare, nella dinamica familiare, un arretramento a favore dell'altro figlio. La manifestazione più tipica riguarda l'instaurarsi di una modalità comportamentale, apparente e fittizia, che veicola un messaggio di maggiore autonomia emotiva: i propri bisogni non vengono comunicati per non gravare ulteriormente sulla famiglia.

Il fratello minore ha sicuramente il vantaggio di poter usufruire del bagaglio esperienziale che la famiglia ha acquisito con il primo figlio: molti "errori" saranno evitati e la condizione psicofisica potrà beneficiarne. Egli, tuttavia, diventa precocemente consapevole della propria condizione e di cosa potrà aspettarsi in futuro; sovente emergono, quindi, vissuti di rabbia amplificati dall'anticipazione di problematiche che, anche se non lo riguardano ancora direttamente, può osservare nel fratello maggiore. A questa tendenza può alternarsi, spesso come meccanismo di difesa, l'utilizzo dell'umorismo che, se da un lato ha l'effetto di focalizzare l'attenzione su di

sé, dall'altro distrae il sistema familiare dalle difficoltà che sta affrontando.

In questo gioco di rispecchiamento reciproco, i fratelli possono utilizzare l'altro per proiettare vissuti negativi come la rabbia ed il senso di inadeguatezza, riuscendo a scaricare le proprie tensioni dentro la dinamica fraterna, raggiungendo un livello di condivisione molto profondo. Quella che può apparire come una distanza tra i due in realtà è anche la dimostrazione della complicità empatica che solo chi vive la medesima condizione può avere, tanto da costruire una relazione esclusiva che non consente ad altri di accedere.

3. ASPETTI PSICOLOGICI

Ciò che si è individuato è che la crescita evolutiva dei sibling, pur non essendo critica da un punto di vista organico, richiede un'attenzione particolare ad aspetti psicologici e relazionali.

La particolarità è costituita dal fatto che, nella crescita, ragazzi e ragazze costruiscono la propria identità confrontandosi continuamente con la presenza di un fratello o una sorella disabile.

Spesso soffrono la mancanza di uno spazio di confronto adeguato sia all'interno della famiglia, dove l'attenzione è maggiormente dedicata al fratello disabile, sia nel mondo dei pari, dove raramente una difficoltà del genere può essere elaborata e spiegata.

Se adeguatamente supportata, la condizione di sibling può divenire una risorsa, in quanto predispone ad una maggiore tolleranza e ad un livello di sensibilità alla sofferenza dell'altro, permettendo di:

- incrementare le abilità sociali e relazionali, come ad esempio l'empatia;
- rafforzare competenze e strategie per la gestione degli eventi stressanti della vita.

Frequentemente i sibling riscontrano le stesse difficoltà sia all'interno del sistema familiare che nel sistema sociale:

- si sentono poco visti dai genitori perché questi sono concentrati sui bisogni dei fratelli disabili oppure, al contrario, possono sentirsi sovraccaricati dalle aspettative dei genitori che iperinvestono su di loro, rischiando di tenere poco in considerazione i loro reali desideri e sogni e, allo stesso modo, poco visti dai pari per la difficoltà di questi ultimi ad empatizzare e a riconoscere il carico emotivo e pratico che avere un fratello disabile può comportare;
- fanno fatica ad esprimere emozioni e bisogni sia nell'ambito del contesto familiare sia nel gruppo dei pari; tendono a tenere tutto per sé per evitare, in alcuni casi, di sovraccaricare di preoccupazioni gli altri;
- crescono con la responsabilità che un giorno dovranno prendersi cura dei propri fratelli fragili: inevitabilmente i fratelli vengono caricati di funzioni genitoriali sostitutive che, con il procedere della crescita, possono indurre in loro un grave vissuto depressivo. Questa responsabilità può funzionare come inibitore per un soggetto in evoluzione che dovrebbe concentrare tutte le sue forze nell'espandere se stesso e proiettarsi verso il futuro.

INDIVIDUARE SEGNALI PRECOCI DI ALLARME

I genitori, che si considerano fedeli al proprio ruolo di adulti responsabili della crescita dei figli, possono fare molto per contenere i fattori di rischio evidenziati. Prestare attenzione ad alcuni segnali può aiutarci ad attivare strategie atte a sostenerli e rinforzarli nelle varie fasi evolutive.

Il più delle volte i segnali di disagio sono poco evidenti.

SEGNALI DI DISAGIO	
Introversione	Scarse amicizie e grande timidezza possono, ad esempio, essere segnali di una chiusura relazionale.
Comportamenti oppositivi	L'insorgere di un atteggiamento provocatorio e conflittuale può rappresentare il tentativo di richiamare l'attenzione o l'espressione indiretta di emozioni forti o contrastanti che possono non essere chiaramente comprese dal ragazzo stesso.
Il "bravo bambino"	Comportamenti di iperadattamento dei sibling spesso vengono rinforzati, invece di essere anche correttamente identificati come segnali di disagio.
Il "perfezionista"	Stesso discorso può essere fatto per il sibling con un ottimo profitto scolastico, curriculum sportivo perfetto, incoraggiato a mantenere livelli di performance molto/troppo alti. Sorelle e fratelli precocemente adultizzati possono sviluppare in età adulta tratti ossessivi di controllo.
Sintomi psicosomatici	In alcuni casi si può assistere al ricorso a canali più arcaici di comunicazione che passano per il corpo. Alcuni sibling sviluppano veri e propri sintomi fisici, apparentemente inspiegabili, come dolori di stomaco, disturbi del sonno, enuresi, ansia.
Difficoltà scolastiche	Possono essere il segnale di un senso di colpa del sibling, "colpevole" di volere superare in abilità e conoscenza il fratello con disabilità, ma anche l'espressione del proprio disagio e il bisogno di essere visto e supportato.

ATTIVARE STRATEGIE DI RESILIENZA

Monitorare una condizione di crescita delicata, come lo è quella di crescere insieme ad un fratello con disabilità, promuovendo uno spazio relazionale di ascolto e confronto, può attivare e favorire la resilienza, ossia la capacità dell'individuo di far fronte a situazioni di difficoltà.

Per resilienza si intende la capacità di resistere, ma anche di costruire e riuscire a riorganizzare positivamente la propria vita, nonostante situazioni difficili che fanno pensare a un esito negativo.

Essere resilienti non significa, infatti, solo saper opporsi alle pressioni dell'ambiente, ma implica una capacità di andare avanti, nonostante le crisi.

Gli individui resilienti sono coloro che hanno trovato in se stessi, nelle relazioni umane e nei contesti di vita, quegli elementi di forza per superare le avversità, definiti fattori di protezione e contrapposti ai fattori di rischio, che invece diminuiscono la capacità di sopportare il dolore.

Per resilienza ci si riferisce, quindi, a quei processi spontanei che le famiglie ed i soggetti stessi mettono in atto per ripararsi dalla sofferenza senza negarla, ma anzi cercando di crescerci dentro, utilizzando ciò che resta di positivo nella loro vita per sviluppare capacità alternative e promuovere nuovi adattamenti. Proprio per questo le persone resilienti vengono definite "d'acciaio", capaci di flettersi senza "rompersi" di fronte alle avversità (Walsh, 2008).

I fattori di resilienza individuati dalle ricerche sui sibling sembrano essere:

- la relazione significativa con una figura adulta, non necessariamente un familiare;
- la disponibilità di una rete di supporto sociale e affettiva adeguata;
- il senso di continuità nelle esperienze di vita;
- la percezione del proprio valore personale.

Appare fondamentale attivare strategie di resilienza.

STRATEGIE DI RESILIENZA		SEGNALI DI DISAGIO
SPIEGARE	I fratelli devono sapere sin da subito, con le modalità comunicative più adatte alla loro età e sviluppo cognitivo, della disabilità del fratello, con le parole più semplici e comprensibili. I bambini hanno la tendenza a spiegarsi la realtà secondo polarità molto semplici quali giusto/sbagliato o buono/cattivo. Quando non ricevano spiegazioni adeguate e tempestive, cercano risposte in maniera autonoma. Ecco quindi che il fratello può diventare facilmente un nemico, un ostacolo tra loro e l'amore dei genitori, oppure il proprio essere "sani" può essere vissuto come una mancanza, generando senso di colpa.	Introversione Comportamenti oppositivi
PARTECIPARE	I sibling devono poter partecipare a tutti gli aspetti della vita dell'altro, dalle visite specialistiche, alle terapie farmacologiche e psicologiche. La partecipazione attiva dei bambini nella vita dei fratelli disabili deve però avere dei limiti ben chiari. Sono i genitori a doversi occupare dei figli, non è compito dei fratelli prendersi cura gli uni degli altri, a meno che non abbiano il desiderio autonomo di farlo. Costringere un bambino ad avere attenzioni particolari per il fratello, a restare sempre con lui ed obbligarlo a coinvolgerlo nei giochi ed in ogni momento di svago può rivelarsi dannoso per il benessere di ciascun individuo e della relazione tra fratelli.	Introversione Difficoltà scolastiche
ESPRIMERE ED APPROVARE LE EMOZIONI	Per molti sibling può essere difficile riuscire a legittimare i sentimenti negativi che provano nei confronti del proprio fratello disabile. Una maniera comune, per esempio, di fare fronte ad una emozione come la rabbia può essere quella di esprimerla diventando disobbediente o facendo i capricci, cosa che può includere un aumento delle manifestazioni aggressive nei confronti dei fratelli o delle sorelle. In alcune famiglie, l'emotività negativa è proibita ed inaccettabile. Per questo i sibling potrebbero interpretare i propri sentimenti di rabbia e risentimento come la prova che sono cattivi. Se sono arrabbiati nei confronti dei loro fratelli disabili, possono così provare profonda vergogna o sensi di colpa. Le espressioni inibite di rancore possono condurre all'introiezione di sentimenti negativi, che determina l'evitamento della fonte della rabbia (il fratello/sorella disabile) ed in taluni casi l'insorgere di quadri depressivi mascherati. Molti sibling tentano di proteggere anche i genitori dai propri sentimenti negativi. Esprimere queste emozioni potrebbe, inoltre, mettere a rischio l'immagine che cercano di presentare ai genitori, quella di bambini felici ed autonomi; in questo caso è presente una spinta ad essere perfetti, sempre disponibili, senza lati oscuri.	Il "bravo bambino" Il "perfezionista" Sintomi psicosomatici
PROMUOVERE UNO SPAZIO PERSONALE	È importante che i bambini abbiano il loro spazio personale ed i loro momenti di solitudine, che possano avere del tempo per se stessi ed uno spazio tutto loro in casa in cui rifugiarsi quando la presenza del fratello diventa soffocante.	Introversione Comportamenti oppositivi

6. I GRUPPI DI SIBLING

Negli anni vari autori, come Don Meyer e Kate Strohm, hanno messo a punto programmi studiati per fornire ai fratelli e sorelle di persone disabili momenti di svago, opportunità di incontro con altri sibling, condivisione di esperienze, individuazione, attraverso il confronto, di strategie per la gestione di alcune difficoltà tipiche dei fratelli. L'idea di fondo consiste nel ritenere possibile il ridimensionamento della traumatizzazione del sibling con un'attività di prevenzione secondaria. La creazione di occasioni come queste, da svolgere in contesti protetti, permette al sibling di sciogliere alcuni nodi irrisolti e/o di rafforzare alcune abilità sociali utili nel processo di sviluppo.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Dondi A., *"Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili"*. Tratto dai "Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane", n° 49 (2008).

Lobato, *"Issues and interventions for young sibling of children with medical and developmental problems"*, in **Steneman Z., Bernam P.W.**, *The effects of mental retardation, Disability and illness on sibling relationship*, Paul h. Brooks, Baltimore (1993).

Scabini E., Cigoli V., *"Il familiare. Legami, simboli e transizioni"*. Raffaele Cortina Editore (2000).

Sorrentino A., *"Figli disabili: la famiglia di fronte all'handicap"*, Raffaele Cortina editore (2006).

Sorrentino A., *"Promuovere la resilienza in famiglie con figli disabili"* Tratto da I materiali Scuola Mara Selvini (2017).

Walsh, F., *"Strengthening Family Resilience."* New York: Guilford (2006).



Progetto InFormAzioni finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Avviso n.1/2017

PARENT PROJECT ONLUS
Via P. de Francisci, 36 - 00165 Roma
Tel. 06.66182811 - fax 06.66188428

www.parentproject.it

