







## SUPPORTO A FRATELLI E SORELLE DI SOGGETTI DISABILI

Il giorno 1 dicembre 2016 si è svolta la terza serata organizzata per i genitori sul tema del **supporto ai fratelli e alle sorelle di soggetti disabili**.

Le famiglie che hanno aderito all'iniziativa formativa sono state molto partecipative, dimostrando che il tema ha grande rilevanza nella loro vita quotidiana.

È stato proiettato il video di un'intervista svolta a fratelli e sorelle nel territorio vicentino da parte di un ente che segue adolescenti con disabilità di vario tipo. Sono state, così, anticipate le tematiche relative al vissuto emotivo e al percorso di accettazione della diagnosi che sono poi state approfondite nell'incontro.

Si è riflettuto, insieme, su temi quali la resilienza (ossia saper affrontare positivamente situazioni difficili che si presentano nella vita), l'accettazione associata al superamento del "lutto" che ciascuna famiglia si trova a sperimentare con modalità e tempistiche differenti.

Sono stati ripresentati i risultati dell'indagine svolta presso il Presidio in passato sul tema, evidenziando alcuni aspetti costanti e descrittivi dell'esperienza dei fratelli e delle sorelle di persone disabili.

Sono state delineate le fasi attraverso le quali ciascun rapporto di fratellanza si sviluppa (infanzia, età adolescenziale e adulta) e gli aspetti più salienti e specifici che si possono individuare:

- ossia un'iniziale scoperta reciproca e spontanea tra i due fratelli, con un crescente bisogno precoce di semplici informazioni per meglio comprendere i bisogni del fratello disabile o le circostanze che la famiglia deve gestire;
- le emozioni ambivalenti in adolescenza rispetto al gruppo dei pari per il quale si prova enorme interesse, ma nel quale il fratello o la sorella può non trovare quell'appoggio di cui necessiterebbe sul piano emotivo.

Anche per l'età adulta è stata offerta una riflessione, perché spesso si fa avanti il tema della gestione del fratello/sorella disabile in progetto che non dovrebbe intendersi nel solo "dopo di noi", ma dovrebbe essere di per sé un "con noi" costruito nel tempo dai membri della famiglia per integrare nella progettualità di ciascun la gestione della persona con disabilità.



---

### Approfondimento sulla presenza di un fratello con disabilità

---

La nascita di un fratello/sorella disabile comporta un netto cambiamento degli equilibri interni al nucleo familiare, che coinvolge anche gli altri figli, indipendentemente dal fatto che ci sia da parte degli adulti l'intento esplicito di spiegare la patologia del fratello/sorella disabile e di richiederne l'aiuto nella gestione di tutti i giorni per evitare di coinvolgerli troppo in un "peso" che credono solo loro. In Italia ci sono 3 milioni di persone disabili e l'80% di loro ha almeno un fratello o una sorella.

- ✓ Per indicare queste persone si adotta una parola inglese "**Sibling**" che significa propriamente "fratello" o "sorella" ma che viene comunemente utilizzata per definire i fratelli e le sorelle delle persone con disabilità.

Il nucleo familiare riesce a soddisfare in modo soddisfacente i bisogni diversi dei suoi membri, tenendo sempre come obiettivo il buon adattamento dei componenti.





Ma accade che alla nascita di un figlio con disabilità si verifichi una condizione di **stress**, in gran parte indotta dalla disabilità del figlio, può essere enfatizzata dalle difficoltà di gestione educativa che va a *compromettere le dinamiche relazionali* all'interno della famiglia e avere una *ricaduta sullo sviluppo psico-sociale* di tutti i componenti e sul funzionamento dell'intero sistema familiare.

- La presenza di altri figli ha una notevole influenza sul vissuto dei genitori.

Ai figli si chiede di fare un cammino come quello degli adulti, di accettare la realtà dell'handicap. Ma l'accettazione di un fratello disabile non è qualche cosa di semplice e facile, soprattutto perché è qualcosa che deve essere continuamente rivisto. Infatti la relazione con il/la fratello/sorella disabile può essere contraddistinta da:

- *un legame intenso tra i due fratelli;*
  - *una difficoltà di allontanamento da parte del fratello sano;*
  - *la necessità per il fratello sano di ripensare alla propria vita in funzione del fratello/sorella disabile.*
- Sono molteplici i sentimenti che si muovono dentro tali realtà: *dubbio, paura, gelosia, rabbia, colpa, angoscia e carico di responsabilità.*

Da numerose ricerche e gruppi di lavoro fra specialisti e persone coinvolte quotidianamente in questi contesti è emerso che i diritti fondamentali di un bambino che ha un fratello disabile sono:

- *l'assistenza genitoriale per fruire di opportunità per un'adeguata socializzazione;*
- *la creazione una rete di comunicazione con altri siblings;*
- *l'inclusione dei siblings nel disegno del nucleo familiare*

Quando nasce un bambino con disabilità è necessario **comunicare la diagnosi anche agli altri figli, il più presto possibile**, qualunque sia la loro età. Se il bambino con disabilità è il primogenito la comunicazione della diagnosi va fatta **anche ai fratelli minori**.

Varie sono le emozioni che vivono i fratelli e le sorelle di persone con disabilità, fra queste ricordiamo:

- *sentimenti di diversità: "non voglio sentirmi differente";*
- *bassi livelli di autostima: "non sono abbastanza bravo a prendermi cura di mio fratello", "non sono sufficientemente bravo per peritarmi l'attenzione dei mie genitori;*
- *negazione dei propri bisogni per la pressione di raggiungere il livello di bambino super-adequato;*
- *sovraccarico di responsabilità (es. "Il bambino che assume il ruolo del genitore"); iperinvestimento (es responsabilità di care-giving, specialmente per le sorelle);*
- *difficoltà ad affrontare i problemi; introversione e/o momenti di rifiuto: "Io non sono sua madre",*

Accanto alle problematiche però, si è visto che i fratelli e le sorelle delle persone disabili sanno attivare risorse e comportamenti positivi, infatti:

- sono dotati di molta pazienza,
- hanno elevata capacità di apprezzare anche le piccole cose,
- sviluppano empatia e maturità,
- hanno capacità di provare compassione e di grande tolleranza,
- dimostrano capacità di problem-solving,
- presentano buona resilienza (ossia capacità di adattarsi e sopravvivere a circostanze sfavorevoli od eventi traumatici).

## **Bibliografia**

**Amelio Carola**, *Fin da piccolo un ruolo adulto*. Notizie, 79, 26-28, 2002; **Gottardi Chiara**, *I fratelli di persone disabili. Ricerca sui loro vissuti personali e sul loro ruolo di aiuto*, Antolini centro Stampa, Tione (Tn), 2005; **Giuseppe Pontiggia**, *Nati due volte*, 2000; **Ianes Dario**, *Il sostegno alla famiglia con handicap nell'ottica della community care*, in Folgheraiter F., Donati P., *Community care. Teorie e pratica del lavoro sociale di rete*, Ed. Centro Studi Erickson, Trento, pp. 145-218, 1991



Anche quest'anno l'orto ha dato i suoi frutti grazie all'impegno che Operatori e Bambini hanno profuso con passione e costanza.

I nostri bambini riescono ad attivare risorse e abilità straordinarie e perfino imprevedute quando hanno la possibilità di cimentarsi con l'arte della coltivazione della terra.

La festa dell'orto è stata un'occasione per condividere, con familiari e amici, i risultati conseguiti e in particolare la gioia di aver realizzato un percorso di crescita.

Le immagini raccontano meglio di quanto possano fare le nostre parole, pertanto il silenzio accompagna la nostra gratitudine per la vostra attenzione.

# FESTA DELLO RTO '2016









## DI RITORNO DA AMATRICE ...

Abbiamo chiesto alla dott.ssa G. R. Mantia, coordinatrice dei Professionisti di "Villa Maria", di dividerci l'esperienza di volontariato presso le comunità del centro Italia che hanno subito il terremoto di agosto



*L'associazione Dottor Clown Italia ha dato avvio ad un progetto di sostegno agli abitanti delle zone terremotate del centro Italia ad iniziare primo week end di settembre 2016.*

*Ci si è mossi fin da subito in due direzioni. Innanzitutto si è dato luogo ad una raccolta materiale. Vicenza e provincia hanno dimostrato la loro grande solidarietà e questo si è percepito fin dall'inizio. Sono stati raccolti tantissimi beni, che in parte sono stati già portati ad Amatrice e alle sue frazioni. Lo smistamento risente infatti della possibilità logistica di quei luoghi a poter accogliere/raccogliere con ordine il materiale donato.*

*L'Associazione sta inoltre garantendo, grazie alla turnazione di diversi Clown Dottori, la presenza in loco di gruppi di otto/dieci persone durante tutti i fine settimana.*

*I Dottor Clown, durante i fine settimana, si mettono a disposizione delle organizzazioni di soccorso, e in collaborazione con esse stabiliscono le modalità di intervento, che possono comprendere sia momenti di contatto ed avvicinamento tra i clown e la popolazione, sia l'organizzazione di piccoli momenti di intrattenimento per bambini, sia spettacoli di clownerie.*

*Il lavoro garantito dai Dottor Clown, figura che ancora non è del tutto conosciuta in Italia, acquisisce una grande importanza in situazioni di forte disagio, stress e traumi profondi come può essere il contesto dell'accadimento di un terremoto, che stravolge la vita delle popolazioni. Uno dei nostri compiti è quello di sdrammatizzare, mutare segno alle emozioni negative, quali paura, rabbia, delusione, tristezza, farle esprimere, gestirle e virarle al positivo, verso il sorriso, il coraggio, la speranza, la gioia e il riso.*

*Durante questi fine settimana siamo stati sempre accolti con calore e affetto sia dalla popolazione che dai diversi volontari che abitano questi luoghi fin dalle prime ore del terremoto.*



*Diverse sono state le testimonianze che abbiamo ricevuto rispetto all'importanza di avere in paese chi, anche chi in modo scanzonato, riesce a portare attimi di leggerezza e normalità. Questo apprezzamento ovviamente lo si vede in modo spontaneo quando ci si avvicina ai bambini, ma non sono mancati momenti di sincera vicinanza anche con adulti e anziani.*

*Andare e essere in Amatrice da lo spessore di come la natura può improvvisamente portarti via tutto, dello smarrimento, del non saper come riprogettare la tua vita, ma anche di come il sostegno tra persone è fondamentale e può accompagnare a rivedere i colori tra la polvere delle macerie.*