



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Neuroscienze Scienze NPSSR
Corso di Studio triennale in Educazione Professionale

RELAZIONE FINALE DI LAUREA

ESSERE FRATELLI:

VIVERE LA DISABILITA' IN FAMIGLIA

Relatore:

Prof. Simone Visentin

Laureanda:

Laura Ruffato

Anno Accademico 2013-2014

INDICE

INTRODUZIONE	5
Capitolo 1	
INQUADRAMENTO TEORICO:	
ICF E PROSPETTIVA BIO-PSICO-SOCIALE.....	7
1.1 ICF.....	7
<i>1.1.1 L'importanza dei fattori ambientali.....</i>	<i>9</i>
1.2 ICF-CY.....	9
1.3 Identità ed ICF.....	12
1.4 Prospettiva bio-psico-sociale.....	13
1.5 La famiglia e la disabilità alla luce del nuovo paradigma	15
Capitolo 2	
LA RELAZIONE FRATERNA NELLA FAMIGLIA CON DISABILITA'	17
2.1 Premessa.....	17
2.2 La relazione fraterna.....	17
2.3 L'importanza di studiare la relazione fraterna in caso di disabilità.....	18
<i>2.3.1 Il diritto all'informazione per i fratelli</i>	<i>19</i>
2.4 Gli studi sulla relazione fraterna e la disabilità.....	21
<i>2.4.1 Ordine di nascita e genere</i>	<i>22</i>
<i>2.4.2 I possibili ruoli giocati dal fratello</i>	<i>25</i>
<i>2.4.3 Il conflitto tra genitore-figlio e tra fratelli.....</i>	<i>27</i>
<i>2.4.4 Il trattamento differenziale.....</i>	<i>30</i>
2.5 Accettazione del fratello e adattamento familiare	33
<i>2.5.1 Le caratteristiche individuali dei fratelli.....</i>	<i>33</i>
<i>2.5.2 Le caratteristiche della relazione fraterna</i>	<i>37</i>
2.6 Relazione fraterna e fasi del ciclo di vita	39
<i>2.6.1 La relazione fraterna nell'infanzia.....</i>	<i>39</i>
<i>2.6.2 La relazione fraterna in adolescenza</i>	<i>43</i>
2.7 Fratelli e sorelle: risorse e difficoltà.....	45

Capitolo 3

L' AVER CURA DEL BAMBINO CON DISABILITA' E DELLA SUA

FAMIGLIA.....	47
3.1 La famiglia come punto di partenza e di arrivo	47
3.2 Educatore professionale: l'aver cura e il progetto di vita	48
3.3 Family-Centred Care	50
3.4 Respite care e domiciliarità.....	52
3.5 Sostegno ai genitori.....	54
3.6 Sostegno ai fratelli.....	56
CONCLUSIONE	59
BIBLIOGRAFIA	61
SITOGRAFIA	64

INTRODUZIONE

La scelta di approfondire il tema della relazione fraterna nelle famiglie con un figlio con disabilità deriva da un interesse nato grazie al tirocinio realizzato, durante il secondo anno (2012/2013), presso la Nostra Famiglia di Padova. Esperienza nella quale si è notato come i genitori di bambini con patologie gravi come sindrome di Rett o tetraplegia, manifestassero agli educatori molte difficoltà a gestire la relazione tra il figlio con disabilità e quello sano. E' emerso in particolare che i genitori con un figlio sano minore di quello con disabilità, fossero più preoccupati dal momento che ritenevano che il figlio sano per attirare l'attenzione dell'adulto o per imitare il fratello maggiore, mettesse in atto comportamenti regressivi come il voler essere imboccato durante i pasti o il farsi la pipì addosso. Invece, i genitori con figli sani maggiori del figlio con disabilità, si sono mostrati essere più sereni, riferendo come i figli maggiori fossero da stimolo e da esempio per il fratellino con disabilità, e come fossero molto empatici ed attenti alle esigenze del piccolo. Di fronte a questa necessità di aiuto da parte dei genitori, la tirocinante ha osservato che gli educatori erano in difficoltà a gestire queste situazioni e che faticavano ad offrire soluzioni efficaci, probabilmente per una mancanza di formazione specifica rispetto a questo tema.

Nel primo capitolo si è affrontato il tema della disabilità nella prospettiva ICF secondo un approccio bio-psico-sociale, valorizzando il ruolo delle interazioni e dell'ambiente nel determinare la condizione di salute di qualsiasi persona.

Nel secondo capitolo si è fatta un'analisi accurata della letteratura che tratta la relazione tra fratelli di cui uno con disabilità. Si sono messe in luce le caratteristiche peculiari di questo legame e il ruolo chiave dei genitori.

Nel terzo ed ultimo capitolo si è tentato di delineare un possibile ruolo dell'educatore professionale impegnato a lavorare con bambini e famiglie con disabilità. Tenendo come modello di riferimento il *Family-Centred Care*, si sono ipotizzate modalità di intervento educativo, prevalentemente in ambito domiciliare, atte a promuovere oltre che il benessere tra fratelli, quello di tutta la famiglia.

Capitolo 1

INQUADRAMENTO TEORICO:

ICF E PROSPETTIVA BIO-PSICO-SOCIALE

1.1 ICF

L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001 ha promosso l'ICF, ossia la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, in inglese *International Classification of Functioning, Disability and Health*. L'obiettivo dell'ICF è di fornire un linguaggio comune e una struttura di riferimento per descrivere e classificare ciò che può verificarsi in associazione ad una particolare condizione di salute, cioè il “funzionamento” della persona, termine ombrello che indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quella persona (fattori ambientali e personali). Il nuovo sistema di classificazione internazionale si contraddistingue per una logica che valorizza la persona, propone una visione inclusiva della salute¹, non si focalizza sui deficit, descrive e comprende ciascun soggetto mettendolo in relazione con il proprio ambiente di vita, mettendo a fuoco criticità e punti di forza².

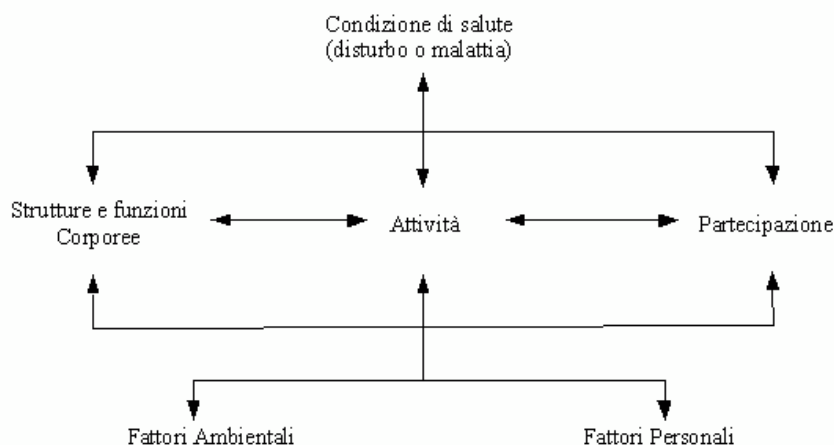
Il manuale è attento alla condizione di salute piuttosto che a quella di malattia, per questo esso si rivolge a qualsiasi persona che si trovi in qualunque stato di salute, dove vi sia la necessità di valutarne lo stato a livello corporeo, personale o sociale. Grazie a questo nuovo paradigma sono stati eliminati alcuni termini con connotazione negativa: handicap è stato sostituito da “partecipazione sociale” e disabilità da “attività”. Questi registri esistenziali possono subire delle limitazioni (limitazioni dell'attività, restrizioni alla partecipazione) a causa di diversi fattori: alcuni riguardanti la persona, altri causati dall'ambiente, altri ancora in seguito a patologie³.

¹ E. Ghedin, *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Liguori Editore, Napoli, 2009

² S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi. L'“aver cura” nel vissuto dei genitori*, Liguori Editore, Napoli, 2009

³ M. Pavone, *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della pedagogia speciale*, Mondadori, Milano, 2010

Figura 1.1 Interazioni tra le componenti dell'ICF



Fonte: OMS, *ICF: classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Erickson, Trento, 2002

Come illustrato dalla figura 1.1, fondamentali sono i fattori ambientali (es. atteggiamenti della società, aspetti architettonici, sistema normativo, ecc) e personali (es. sesso, razza, età, forma fisica, stile di vita, abitudini, ecc.) che possono modificare gli esiti di una patologia, aggravandone le conseguenze o rendendole meno disabilitanti. Grazie all'ICF si ha il passaggio da una lettura di tipo lineare della disabilità, per cui una menomazione determina una disabilità che può divenire handicap nella misura in cui limita la persona nel raggiungimento di uno standard di funzionamento, ad una visione circolare⁴ in cui ogni condizione di salute è analizzata sulla base di tre dimensioni ossia corpo, persona e contesto.

Il funzionamento e la disabilità sono viste come frutto di una complessa interazione tra le condizioni di salute dell'individuo, i fattori ambientali e personali. La classificazione considera questi aspetti come dinamici e in interazione, non come statici, per questo motivo grazie ad interventi educativi o psico-educativi è possibile modificare il funzionamento della persona in una particolare condizione di salute. Ogni trattamento deve comunque essere attivato sulla base dello stato funzionale della persona e del

⁴ Rivista Erickson, *L'integrazione scolastica e sociale*, vol. 12, n. 3, settembre 2013

grado di attività che essa può o non può svolgere⁵. Il manuale propone una lettura sistemica delle situazioni di salute e malattia, da cui emerge una visione ampia e articolata della persona. La complessità della situazione da descrivere implica che siano chiamati in causa più punti di vista: il soggetto stesso, i familiari (genitori, fratelli, nonni, ecc), i sanitari, l'educatore e tutte le altre figure coinvolte.

1.1.1 L'importanza dei fattori ambientali

Santi afferma “(...) Averne un problema che impedisce l'integrazione può voler dire avere una menomazione, una limitazione, una restrizione o una barriera o anche più di queste cose insieme. (...) Questo consente di affermare che ogni persona può trovarsi nel corso della vita in condizioni di salute tali da renderla disabile se inserita in un ambiente negativo. Il che significa che tutti possiamo diventare disabili in alcuni contesti e che il disabile può non essere tale in altri”⁶.

Secondo l'ICF la disabilità è perciò un'esperienza di “normalità” perché tutti in alcuni momenti della vita siamo disabili.

Il contesto che funge da barriera o da facilitatore è un insieme complesso fatto di condizioni, opportunità, vincoli spaziali, temporali, relazionali, istituzionali e culturali che unito ad un discorso, a un gesto o ad una espressione facciale, crea il significato. Quindi, se si modifica il contesto si modificano anche i significati ad esso associati.

Le interazioni persona-ambiente comprendono relazioni con l'ambiente prossimo alla persona (e quindi alla presenza o assenza di opportunità educative), ma anche con gli ambienti più lontani, legati alla società più ampia (e perciò alla presenza o assenza di politiche educative inclusive).

1.2 ICF-CY

Il manuale ICF si è dimostrato difficilmente applicabile ai soggetti in età evolutiva, così l'OMS ha promosso lo sviluppo di una versione per bambini e

⁵ E. Ghedin, *Ben-essere disabili...*, op. cit., p. 26

⁶ *Ivi*, p. 33

adolescenti, l'ICF-CY (*Children & Youth*), realizzata per documentare le caratteristiche di sviluppo, di salute e di funzionamento del bambino e dell'adolescente fino all'età di 18 anni, oltre che l'influenza dell'ambiente circostante. L'ICF-CY è stato predisposto in quanto la disabilità, il funzionamento, le condizioni di salute nell'infanzia ed adolescenza si manifestano con natura, impatto, intensità e conseguenze differenti rispetto all'età adulta. In esso viene dato valore particolare all'attività del gioco⁷ inteso come momento educativo oltre che veicolo primario di apprendimento. Il gioco rientra anche nei Fattori Ambientali e questo sottolinea come esso avvenga all'interno di un determinato contesto, in una particolare dinamica relazionale, con il ricorso anche ad oggetti e tecnologie. Sono stati aggiunti anche dei codici rispetto alla percezione ed esplorazione degli oggetti⁸ attraverso il mettere in bocca, il toccare, l'odorare e l'assaggiare, esperienze tipiche nello sviluppo del bambino.

Nell'ICF-CY è stata data particolare attenzione a quattro questioni chiave⁹.

1. Il bambino nel contesto della famiglia.

Lo sviluppo è un processo dinamico grazie al quale il bambino passa progressivamente dalla dipendenza assoluta degli altri nell'infanzia, all'indipendenza nell'adolescenza. Durante questo percorso il funzionamento del bambino dipende da interazioni continue con la famiglia o altri *caregiver*. Per questo motivo, il funzionamento del piccolo non può essere compreso vedendolo in modo isolato, bensì osservandolo all'interno del sistema familiare. Durante la fase evolutiva, le interazioni familiari hanno enorme influenza sul funzionamento del bambino, tanto che giocano un ruolo fondamentale anche per l'acquisizione di diverse abilità. Quindi, si può dire che la famiglia è un importante fattore ambientale che interagisce con il bambino.

2. Il ritardo evolutivo.

Durante l'infanzia e l'adolescenza, la comparsa di certe funzioni, strutture corporee e abilità può variare a causa di differenze individuali nella crescita e nello sviluppo. Gli sfasamenti nella comparsa di funzioni, strutture o capacità non sono necessariamente permanenti, possono anche testimoniare un ritardo nello sviluppo, che può a volte dipendere da fattori ambientali. Nell'ICF, tutti i domini possono essere valutati universalmente su una scala a 5 livelli: da 0 "nessuna menomazione, difficoltà o

⁷ M. Pavone, *Dall'esclusione all'inclusione...*, op. cit., p.77

⁸ E. Ghedin, *Ben-essere disabili...*, op. cit. p. 92

⁹ <http://www.grusol.it/informazioni/17-11-07.PDF>

barriera” a 4 “menomazione, difficoltà o barriera completa”. Nell’ICF-CY si considera anche il concetto di sfasamento o ritardo nella comparsa di funzioni, strutture, attività e partecipazione, grazie ad un qualificatore che permette di documentare la gravità del ritardo. Fondamentale è tener conto che la gravità può cambiare nel tempo.

3. La partecipazione.

Essa è definita come il "coinvolgimento in una situazione di vita” di una persona e rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento. Con lo sviluppo, le situazioni di vita cambiano notevolmente, per numero e complessità, passando dalla relazione primaria con il *caregiver* e dal gioco solitario del bambino piccolo, al gioco sociale, alle relazioni con i coetanei e alla frequentazione della scuola dei bambini più grandi. Più un bambino è piccolo, più è probabile che le sue opportunità di partecipazione siano definite dai genitori, dai *caregiver*, dagli erogatori dei servizi; per questo motivo è necessario considerare la relazione bambino-chi si prende cura di lui come contesto del funzionamento del bambino. La capacità di essere coinvolto e di interagire socialmente si sviluppa fin dalla prima infanzia grazie alle relazioni del bambino con persone come genitori, fratelli e coetanei.

4. Gli ambienti.

I fattori ambientali sono definiti come “gli atteggiamenti, l’ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza”. Essi possono fungere da barriera o da facilitatore per il funzionamento. La natura e la complessità degli ambienti dei bambini cambiano notevolmente con le transizioni attraverso vari stadi, dalla prima infanzia, all’infanzia, alla preadolescenza e all’adolescenza. Il bambino piccolo è dipendente in maniera significativa dalle persone nell’ambiente immediato; per i bambini più grandi gli ambienti di vita quotidiani sono connessi alla famiglia, alla casa, alla scuola; per gli adolescenti gli ambienti sono più ampi e includono anche la comunità e la società. In base al grado di dipendenza in cui si trovano i bambini durante lo sviluppo, gli elementi fisici e sociali dell’ambiente hanno un impatto significativo sul loro funzionamento. Per questo motivo, gli interventi e le azioni preventive tese a promuovere la salute e il benessere dei bambini, si concentrano sulla modificazione e sul miglioramento dell’ambiente fisico, sociale o psicologico. La modificazione dell’ambiente fisico immediato del bambino prevede la presenza e la garanzia di cibo, protezione e sicurezza; anche ausili e tecnologia assistiva costituiscono forme di

modificazione ambientale che può facilitare il funzionamento in un bambino con disabilità. La modificazione degli elementi sociali e psicologici dell'ambiente immediato del bambino possono comportare anche l'offerta di sostegno sociale per la famiglia e di istruzione per i *caregiver*. La modificazione degli ambienti meno immediati può essere realizzata tramite politiche nazionali o normative che garantiscano ai minori l'accesso all'assistenza sanitaria, ai servizi sociali e all'istruzione.

Il contenuto dell'ICF-CY è conforme alle convenzioni e alle dichiarazioni internazionali nell'interesse e a tutela dei diritti dell'infanzia.

Convenzione delle nazioni unite sui diritti dell'infanzia, 1989, articolo 23:

“i bambini, ragazzi e gli adolescenti mentalmente e fisicamente disabili devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano loro dignità, favoriscano la loro autonomia e agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità”¹⁰.

Questo articolo della Convenzione fa emergere l'idea di inclusione e il diritto dei minori con disabilità ad essere tutelati. La promozione del loro benessere deve tener in considerazione anche l'ambiente in cui vivono oltre che le persone che si prendono cura di loro.

1.3 Identità ed ICF

In molti casi, il modo in cui una persona si vede è il riflesso del modo in cui la vedono gli altri e del modo in cui la persona crede che gli altri la vedano. L'identità perciò, anche alla luce dell'ICF, è sempre il risultato dell'interazione tra diversi elementi. Un'identità ben sviluppata dovrà essere il più possibile globale, cioè prendere in considerazione tutti gli elementi costitutivi della persona: biologia, corpo, capacità, attività, partecipazione sociale, fattori ambientali, sociali, familiari, personali e psicologici. In quest'ottica è necessario aiutare la persona con disabilità a non restringere la sua identità su alcuni aspetti soltanto ma ad ampliarla il più possibile.

¹⁰ http://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_infanzia.pdf

L'identità si costruisce anche grazie al rispecchiarsi nell'Altro, e per il bambino con disabilità le figure Altre da cui attingere sono soprattutto i genitori ma ancor di più i fratelli, intesi anche come i "coetanei più vicini".

La teoria motivazionale di Maslow¹¹ sostiene che l'essere umano attraverso il suo comportamento cerca di rispondere a dei bisogni specifici che, partendo dal basso della "piramide" sono i bisogni fisiologici, i bisogni di sicurezza, i bisogni di appartenenza, il bisogno di stima e infine, all'apice della piramide, il bisogno di autorealizzazione. Si dovrebbe aiutare la persona con disabilità a sviluppare desideri, progetti, obiettivi, punti di arrivo, modelli da copiare: fare come i compagni di scuola, come i fratelli, come i genitori¹².

1.4 Prospettiva bio-psico-sociale

Ghedin ritiene che la classificazione ICF "considera la disabilità come la risultante di influenze combinate di meccanismi psicosociali che influenzano gli individui e i contesti sociali in cui vengono vissute le menomazioni nell'attività e nella partecipazione"¹³. L'ICF è un modello che cerca di raggiungere una sintesi di prospettive diverse della salute, infatti è anche comunemente definito modello bio-psico-sociale della disabilità, a cui si è giunti dopo un lungo percorso.

In passato esisteva esclusivamente il modello medico: l'attenzione era totalmente focalizzata sulla condizione di malattia, non sulla persona, e il corpo umano era paragonato ad una macchina che il medico, unico responsabile della salute e della malattia, poteva riparare. La medicina, in una prospettiva meccanicistico-riduzionista, si è sempre più specializzata, delimitando il campo di osservazione considerato come indipendente e isolato dal contesto. Si sono perciò perse di vista molte dimensioni della realtà e si è iniziato ad oggettivare la persona, dando attenzione solo al corpo visto come separato dalla mente. La disabilità secondo questo modello era un problema dell'individuo, causato da una malattia, lesione o altra condizione di salute, che

¹¹ A. H. Maslow, *Motivazione e personalità*, Armando editore, Roma, 2002

¹² M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento, 2009

¹³ E. Ghedin, *Ben-essere disabili...*, op. cit., p. 80

necessitava di cure mediche in forma di trattamento o riabilitazione in ambito assistenziale o sanitario. Il modello medico proponeva perciò un approccio negativo considerando la disabilità come una deviazione della norma e le persone con disabilità erano intese come incapaci di funzionare come persone “normali”¹⁴. Questo modello iniziò a crollare attorno agli anni '50 quando, anche per effetto del prolungamento della durata della vita, comparvero malattie degenerative croniche, come cardiopatie e tumori, di fronte a cui il modello medico si mostrò inadeguato¹⁵.

È emersa l'esigenza di un nuovo costrutto, più efficace, capace di tener conto anche degli aspetti psicologici e sociali, così da poter generare salute. È nato così il modello bio-psico-sociale: “bio” sta per biologico, fa riferimento perciò ai determinanti genetici e biologici della salute; “psico” sta per psicologico, riguarda l'influenza che le dimensioni mentale, emozionale, spirituale hanno sulla salute; sociale, riguarda il ruolo che la famiglia (anche la qualità di vita familiare e delle relazioni), la comunità e la cultura hanno rispetto alla salute. Il modello si basa su un approccio sistemico, ossia ritiene che ci sia una fondamentale interdipendenza tra tutti i fenomeni fisici, biologici, psicologici, sociali e culturali. Questa prospettiva riconosce che la salute è costruita socialmente attraverso comportamenti e relazioni umane, perciò sono gli stessi esseri umani a creare salute, prendendosi cura di sé e degli altri. I vantaggi di questa prospettiva riguardano il considerare mente e corpo costantemente in connessione, per cui c'è un'influenza reciproca; ci si concentra sulla salute e non sulla malattia, sulla prevenzione piuttosto che sul rimedio, sul benessere anziché sulla cura. Inoltre gli individui sono considerati protagonisti attivi nel generare salute, il modello infatti promuove l'*empowerment* (potere) personale: il “potere” deriva dall'interazione tra individuo e ambiente di cui fa parte, in quanto oltre alla valutazione cognitiva del mondo esterno, dipende anche dalle reali opportunità offerte da quell'ambiente per poterlo esercitare.

Gli operatori sanitari, tra cui l'Educatore Professionale, sono da intendersi in questa prospettiva come promotori di salute e agenti di cambiamento.

¹⁴ *Ivi*, p. 47

¹⁵ A. Zucconi, P. Howell, *La promozione della salute. Un approccio globale per la salute della persona e della società*, Edizioni La Meridiana, Bari, 2003

A partire da questo modello, si è iniziato a delineare un'idea di riabilitazione che non esita solo negli aspetti medici, dal momento che i trattamenti medici possono creare dipendenza¹⁶ e quindi ulteriore disabilità.

1.5 La famiglia e la disabilità alla luce del nuovo paradigma

La disabilità alla luce della nuova prospettiva bio-psico-sociale, promossa dall'ICF, è da intendersi come “parte della diversità umana”¹⁷ e la persona con disabilità è da considerare prima di tutto come persona con caratteristiche e bisogni propri.

La conoscenza della disabilità non si conclude con l'azione diagnostica: serve anzitutto analizzare il contesto in cui essa si inserisce e assume significato. Inoltre, essa non è da considerarsi come una condizione oggettiva per cui a partire da una certa limitazione funzionale (di natura motoria, sensoriale o cognitiva) si avranno sempre le stesse conseguenze: ciò che si realizza sarà sempre differente e frutto in larga misura dell'ambiente circostante. Rispetto al tema trattato in questo elaborato, l'ambiente più significativo da prendere in considerazione è quello familiare.

La modalità di studiare le famiglie con un figlio con disabilità è molto cambiata nel corso del tempo. I primi studi mettevano in luce soltanto l'impatto negativo che il figlio con disabilità produceva sulla famiglia, in particolare sulla figura materna, e gli effetti distruttivi che generava sulla rete sociale immediata. Uno dei primi autori ad occuparsi di questi temi fu Farber, il quale individuò tra le principali reazioni psicologiche familiari la “reazione di lutto” derivante dalla perdita simbolica del bambino atteso. Lo stesso autore in uno studio del 1975, avanzò l'idea che l'evoluzione psicosociale dell'intera famiglia (e non solo quella della madre) fosse ostacolata e distorta dalla presenza di un figlio con disabilità. Questa presenza definita “patologica” produceva disagi all'interno dell'evoluzione familiare, con effetti negativi anche sullo sviluppo del figlio con disabilità.

Successivamente, l'attenzione si spostò verso i processi di disadattamento-sofferenza e riadattamento attivo e costruttivo non più solo della madre ma anche delle altre figure familiari, come il padre, i fratelli, i nonni.

¹⁶ E. Ghedin, *Ben-essere disabili...*, op. cit., p. 115

¹⁷ Rivista Erickson, *L'integrazione scolastica e sociale*, op. cit., p. 258

Più recentemente si è iniziato a studiare i processi di adattamento complessivo del nucleo familiare e del rapporto della famiglia con le reti sociali¹⁸.

Grazie al contributo teorico e pratico delle teorie sistemiche e di un approccio bio-psico-sociale alla salute e al funzionamento umano, la famiglia viene vista come un complesso ecosistema di relazioni, in rapporto con altri sistemi sociali più ampi. Ciò che accade in un punto di uno di questi sistemi (ad esempio la disabilità di un figlio), si ripercuote anche su molti altri punti del sistema¹⁹.

La ricerca attualmente sta evidenziando, attraverso evidenze empiriche, come la famiglia della persona con disabilità non sia necessariamente destinata ad entrare in crisi e crollare, ma riesca ad adattarsi alla situazione e a trarre, in alcuni casi, alcuni effetti positivi.

Si punta a favorire processi di gestione dei problemi (*coping strategies*) affinché la famiglia nel suo insieme possa adattarsi attivamente alla situazione di stress; inoltre si tende a riconoscere e potenziare risorse e forze presenti nelle persone e nella famiglia, piuttosto che insistere sui deficit.

La prospettiva bio-psico-sociale è volta alla promozione della salute e alla prevenzione, anche se in questo caso non si può parlare di prevenzione primaria. La “presa in carico” della famiglia con una disabilità viene oggi realizzata dando attenzione all’integrazione tra diverse professioni (psicologo, assistente sociale, educatore, ecc.), allo scopo di consolidare le strategie di *coping*, di favorire l’integrazione con la rete sociale e la crescita di una progettualità più ampia possibile, che guardi anche al futuro (il cosiddetto “progetto di vita”)²⁰. In quest’ottica si punta alla buona qualità di vita, definita dall’OMS²¹ come la percezione soggettiva da parte dell’individuo della sua vita, del bambino con disabilità e a quella dei membri che compongono la sua famiglia, dal momento che anch’essi sono responsabili in prima persona del benessere del bambino.

¹⁸ M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p.166

¹⁹ *Ibidem*

²⁰ *Ivi*, p. 167

²¹ E. Ghedin, *Ben-essere disabili...*, op. cit., p. 42

Capitolo 2

LA RELAZIONE FRATERNA NELLA FAMIGLIA CON DISABILITA'

2.1 Premessa

Nel seguente capitolo emergeranno contenuti che hanno una natura prevalentemente psicologico-clinica. Essi risultano essenziali per “leggere” le biografie familiari ma non si deve incorrere nell’errore di categorizzare persone e famiglie. I professionisti che si occupano di relazioni educative devono impegnarsi a tener sullo sfondo le conoscenze, lasciandosi però sorprendere dalle storie con cui vengono a contatto, che possono rivelare aspetti di originalità non ancora messi a fuoco dalla letteratura.

2.2 La relazione fraterna

La relazione fraterna al giorno d’oggi assume, almeno in Italia, caratteristiche particolari: da una parte si può considerare un evento raro per il gran numero di famiglie con figli unici, e dall’altra sempre più spesso si esprime attraverso una complessità di fratrie frammentate e ricomposte, che derivano da situazioni di separazioni o divorzi, e che vanno a dar vita alle cosiddette famiglie ricostituite²².

All’interno della famiglia ogni figlio è da considerarsi una persona unica che, per quanto possa condividere parte del patrimonio genetico con i fratelli, ha proprie caratteristiche individuali, che vanno dal genere, all’ordine di nascita, alle aspettative che nutrono su di lui i genitori, alla personalità, ecc.

Fin dalla prima infanzia, ogni figlio si trova ad affrontare in modo del tutto personale e diverso dai fratelli gli eventi, sia positivi che negativi, che la famiglia nel suo insieme si trova a fronteggiare: ogni fratello può conferire un significato diverso a uno stesso

²² G. Valtolina, *L’altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, Francoangeli, Milano, 2004

avvenimento e può vivere concretamente ed emotivamente in modo differente una stessa esperienza. Le differenze tra fratelli, tali da renderli così diversi, derivano, oltre che da una differenza caratteriale, anche dalla sperimentazione di esperienze soggettive non condivise con l'altro fratello: si tratta del concetto di *non-shared environment* (ambiente non condiviso)²³.

Un'altra caratteristica fondamentale della relazione fraterna riguarda la durata: è la relazione di più lunga durata che una persona possa sperimentare nell'arco della vita. Essa sopravvive alla relazione genitoriale ed è una delle prime relazioni che viene instaurata durante l'infanzia. La lunga durata temporale di questa relazione testimonia il forte impatto che la stessa ha sulla vita di un individuo.

I fratelli condividono il patrimonio genetico, la cultura, le prime esperienze infantili e l'appartenenza alla stessa famiglia: condividono uno stesso "spazio familiare"²⁴, tanto che non si può comprendere questa relazione se non viene inserita all'interno della storia e del contesto familiare stesso.

La relazione fraterna è una relazione orizzontale e paritaria, rispetto soprattutto alla relazione genitore-figlio. Infatti, nonostante le differenze legate all'età, i fratelli tendono a rapportarsi tra loro come pari e a sperimentare situazioni di uguaglianza.

Questa relazione si può definire come il primo "laboratorio sociale"²⁵ in cui i bambini imparano ad entrare in competizione, ad allearsi, a negoziare, a conoscersi e a sostenersi. Il legame tra fratelli raggiunge l'apice della vicinanza nell'infanzia, mentre durante l'età adulta può subire dei distanziamenti, legati principalmente a nuove responsabilità e impegni, per tornare molto inteso in caso di eventi critici come lutti, malattie, problemi finanziari o affettivi.

2.3 L'importanza di studiare la relazione fraterna in caso di disabilità

La nascita di un bambino con disabilità è un evento destabilizzante per l'intero nucleo familiare e può portare ad un arresto della vita familiare²⁶: i genitori ma anche i

²³ *Ivi*, p. 20

²⁴ G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, Francoangeli, Milano, 2002

²⁵ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 14

fratelli vivono una sorta di lutto per la perdita simbolica del figlio e fratello ideale. Si attivano infatti una serie di reazioni che vanno dallo *shock* iniziale che può portare anche alla negazione della realtà, fino ad arrivare ad una riorganizzazione e ad un adeguamento familiare che può prendere la via del rifiuto o della progressiva accettazione²⁷. La domanda che i genitori di bambini con disabilità si pongono più spesso è “perché è accaduto proprio a noi?”. Questo interrogativo se lo pongono anche gli altri figli della coppia genitoriale. I fratelli sembrano essere coloro che sono maggiormente coinvolti nel “gioco familiare”²⁸ ossia, come sostiene Valtolina, un insieme di regole, di comportamenti e ruoli che, anche inconsapevolmente, i membri della famiglia mettono in atto in presenza di un bambino con disabilità. All’interno di queste dinamiche familiari che si creano, il fratello sano percepisce l’altro come “diverso”, soprattutto se confrontato con sé stesso, ma il più delle volte non sa darsi una spiegazione di questa diversità. Sembra essere ancora più difficile convincersi che esiste una disabilità quando questa si manifesta in modo lieve, ossia quando non ci sono degli elementi visibili come per esempio tratti fisionomici tipici della sindrome di Down, oppure difficoltà motorie o ancora l’uso di apparecchi e ausili.

Quando la differenza di età tra i due fratelli è minima, o quando il fratello sano è minore di quello con disabilità, sembra ci voglia più tempo per comprendere la situazione.

Quando avviene un’inversione di ruoli, per cui il fratello minore si prende cura del maggiore, cosa che nelle relazioni fraterne “standard” non avviene o comunque non in modo così accentuato, può succedere che in mancanza di una spiegazione adeguata il fratello minore elabori un’immagine distorta del fratello e della realtà.

2.3.1 Il diritto all’informazione per i fratelli

Il modo in cui i genitori vivono la disabilità del figlio influenza necessariamente il modo che hanno di condividere questa esperienza con gli altri figli sani.

²⁶ M. Zanobini, M. Manetti, M. C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002

²⁷ G. Valtolina, *L’altro fratello...*, op. cit., p. 38

²⁸ *Ivi*, p. 44

Ci sono genitori che cercano di nascondere la disabilità ai figli, pensando così di proteggerli; altri in preda allo smarrimento e alla sofferenza evitano in tutti i modi di parlarne. I silenzi dei genitori non possono tener lontana la situazione legata alla disabilità dagli altri figli: essi infatti, anche se molto piccoli e non capaci di esprimere i propri sentimenti o dubbi, avvertono la tensione e le preoccupazioni dei genitori, e si fanno molte domande. A volte possono anche sentirsi responsabili del clima negativo che si respira in famiglia, divenendo estremamente obbedienti²⁹.

Capodieci³⁰ ritiene che i fratelli, in virtù dei processi di identificazione fraterna, abbiano bisogno di informazioni e indicazioni in misura maggiore dei genitori.

Indipendentemente dal minore o maggiore bisogno di sapere, i fratelli di un bambino con disabilità sviluppano una serie di interrogativi a cui non possono da soli trovare risposta, e se irrisolti possono dar vita ad ansie e frustrazioni: per questo motivo alcuni autori hanno parlato di uno specifico diritto all'informazione per i fratelli.

L'informazione non deve essere data usando una terminologia medica e alla portata degli adulti: ciò di cui necessitano è piuttosto l'ammettere che ci sono dei problemi reali nei fratelli, così da non sentirsi ingannati o esclusi dalla situazione. I fratelli sani devono essere coinvolti in ciò che accade in famiglia; devono poter comprendere alcuni comportamenti del fratello con disabilità così da poterli anche giustificare in alcuni casi; devono comprendere che quando vengono affidati per alcuni giorni a casa di nonni o parenti non vuol dire che i genitori li abbiano abbandonati, ma che si stanno prendendo cura del fratello più bisognoso che necessita di periodi di ospedalizzazione oppure terapie continuative.

Il compito di informare i fratelli non spetta solo alla famiglia, sebbene va ricordato che essa è il contesto per eccellenza in cui la disabilità può essere compresa e accettata³¹.

Un ruolo fondamentale è giocato anche dai professionisti che ruotano attorno al bambino con disabilità e alla sua famiglia: psicologi, insegnanti, medici, educatori, ecc. Queste figure possono dare il loro contributo offrendo ai fratelli informazioni semplici, chiare e adeguate all'età; inoltre possono dare indicazioni preziose rispetto ai comportamenti da assumere nei suoi confronti. Il punto di vista professionale può essere

²⁹ M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 49

³⁰ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 45

³¹ R. Caldin, A. Cinotti, *Different mirrors. Sibship, disability and life phases*, in "Italian Journal of Special Education for Inclusion", n. 1, 2013

di grande aiuto ai fratelli perché non essendo mediato da un coinvolgimento emotivo come quello dei genitori può essere più “lucido” e capace di rispondere a molte domande a cui spesso neanche i genitori sanno dare risposta.

L'importanza dell'informazione sta nel ridurre ansia, disagio, dubbi e paure. Inoltre evita che il bambino crei delle immagini distorte o negative del fratello e della realtà, che a lungo andare possono dar vita ad atteggiamenti e comportamenti disfunzionali.

2.4 Gli studi sulla relazione fraterna e la disabilità

I primi contributi sulla relazione tra fratelli di cui uno affetto da disabilità risalgono agli anni '80, periodo in cui si è affermata la teoria sistemica della famiglia³². Gli studi sono perciò relativamente recenti e solo ultimamente gli studiosi si stanno accorgendo di quanto sia importante la relazione con un fratello o una sorella sullo sviluppo del bambino. La necessità di avere studi e ricerche su questo tema nasce in particolar modo dai genitori e dagli operatori impegnati quotidianamente a lavorare con le persone con disabilità e i loro familiari.

I primi studi effettuati rispetto alla fratria con un membro affetto da disabilità erano influenzati dal pregiudizio che la disabilità porti nelle famiglie sempre e comunque sofferenza e incapacità di adattamento³³: essi infatti misero in luce soprattutto effetti negativi, come il maggior rischio di insorgenza di problemi comportamentali e psicologici nel fratello sano. Solo recentemente è stato avviato un lavoro di revisione critica dei risultati emersi, mettendo in luce limiti ed evidenziando nuovi scenari da approfondire.

A partire dagli anni '90 la ricerca ha iniziato ad indagare come lo scambio reciproco di stimoli tra fratelli, le esperienze condivise e l'affetto possano promuovere lo sviluppo di abilità, risorse e competenze sociali³⁴. Oggi infatti, come afferma Valtolina, si ritiene che “la relazione fraterna con un fratello disabile non sia per sua stessa natura negativa e patogena”³⁵. Il cambiamento di prospettiva nel studiare la tematica in esame ha avuto

³² G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 17

³³ M. Zanobini, M. Manetti, M. C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità...*, op. cit., p. 12

³⁴ M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 47

³⁵ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 57

importanti ricadute anche sulle modalità di lavoro dei professionisti che seguono bambini e famiglie con disabilità, dato che li ha spinti a comprendere che non tutte le problematiche che queste famiglie si trovano ad affrontare sono dovute alla presenza della disabilità, ma che di certo il contesto determina influenze importanti sulle situazioni critiche che si possono manifestare.

Le ricerche condotte nel tempo hanno a volte privilegiato uno sguardo pessimistico, altre volte una visione ottimistica della relazione fraterna con un membro affetto da disabilità: i risultati a cui si è giunti sono spesso contraddittori e non esaurienti. Questa incongruenza dei risultati si può attribuire, come sostiene la studiosa Marcia Van Riper³⁶, all'eterogeneità e alla varietà degli elementi che influiscono sulla relazione fraterna. Secondo la ricercatrice, ci si può appellare alla teoria della resilienza, il *Resiliency Model*, che spiegherebbe come le famiglie, poste davanti ad un evento stressante come la disabilità di un figlio, possono adattarsi diventando più solide oppure diventare sempre più vulnerabili e finire per disgregarsi.

Il modello considera la possibilità che la famiglia che si trova ad affrontare un evento critico riesca a definirne un senso e a raggiungere un nuovo livello di equilibrio e funzionamento tenendo conto delle necessità del bambino con disabilità ma anche quelle dei vari membri che compongono il nucleo familiare.

Quindi, secondo questo modello, “due bambini che sembrano vivere esperienze simili, come ad esempio il crescere con un fratello con la sindrome di Down, possono in realtà reagire in modi molto differenti, in base a una serie di elementi che strutturano il percorso e l'esito del processo di adattamento della famiglia”³⁷.

2.4.1 Ordine di nascita e genere

I ricercatori nel corso degli anni hanno indagato la fratria con un membro affetto da disabilità soprattutto analizzando due importanti variabili: l'ordine di nascita e il genere.

Molti studi mettono in luce come la sorella maggiore di un bambino con disabilità manifesti elevati livelli di stress e frustrazione: le cause sarebbero da attribuire al fatto

³⁶ M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 47

³⁷ *Ivi*, p. 48

che la sorella, assumendo il ruolo di “genitore-vicario”³⁸, sia molto coinvolta nella cura del fratello e nei lavori domestici, tanto che si realizza una riduzione notevole della sua indipendenza e delle sue opportunità di vita e successo extrafamiliari.

Da ulteriori studi emerge che le sorelle maggiori che hanno un fratello o sorella con disabilità, sviluppino un rapporto peggiore con i genitori rispetto alle coetanee a causa delle alte aspettative genitoriali a cui non sono in grado di far fronte.

Inoltre, rispetto ai fratelli maschi, le sorelle femmine tendono a scegliere in percentuali maggiori attività di volontariato o professioni in ambito sociale. La scelta sembra essere legata al contesto di appartenenza più che alla presenza di un fratello disabile, ossia la disabilità avvicina i membri della famiglia a realtà associative e di impegno sociale, aumentando così la possibilità di socializzazione e investimento in esse.

Per quanto riguarda la figura del fratello del bambino disabile, è emerso che se il fratello è maggiore vivrà una relazione difficile, conflittuale, caratterizzata da insicurezza e forte inquietudine, a causa delle maggiori responsabilità da sperimentare rispetto ai coetanei; la stessa cosa non accadrebbe invece ai fratelli minori. Stoneman e Brody³⁹ hanno rilevato come i fratelli minori che assumono un ruolo di *caregiver*, nonostante avvertano ansia, conflittualità e risentimento per le crescenti aspettative genitoriali, non vivrebbero la relazione fraterna in modo negativo. Questa minore difficoltà a farsi carico della situazione può essere dovuta anche al fatto che il secondogenito non affetto da disabilità è venuto al mondo quando il “problema” già esisteva, perciò può percepire la realtà in cui vive come normale.

Secondo alcuni autori, fratelli/sorelle molto vicini di età sviluppano un adattamento peggiore rispetto a fratelli/sorelle con grande differenza d’età⁴⁰. Questo accadrebbe perché un bambino molto più grande del fratello con disabilità, alla nascita di quest’ultimo ha già iniziato la scuola, perciò ha già relazioni con persone al di fuori dello stretto ambiente familiare e inoltre ha maggiore capacità di comprendere la situazione; un fratello o sorella molto vicina d’età al bambino con disabilità sarebbe più ostacolato ad affrontare i suoi compiti di sviluppo, in quanto incombono su di lui impegni e responsabilità maggiori rispetto ai coetanei con fratelli sani.

³⁸ G. Valtolina, *L’altro fratello...*, op. cit., p. 46

³⁹ M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 54

⁴⁰ G. Valtolina, *L’altro fratello...*, op. cit., p. 87

Altre ricerche invece mettono in luce come l'ordine di nascita non sia così importante, dal momento che prima o poi il fratello o sorella, che sia maggiore o minore, dovrà farsi carico dell'altro. Le variabili discriminanti che influenzano il legame fraterno, secondo questo filone di studi, sono: la gravità del deficit, il carico delle cure, le patologie associate, i rischi di salute. Non conterebbe quindi l'essere nato prima o dopo in quanto si approda alla stessa situazione⁴¹. Risulta inoltre che, indipendentemente dal fatto di essere fratello minore o maggiore, i genitori attribuiscono responsabilità ai figli solo quando sono certi che essi sono in grado di sostenerle. In questo senso, i fratelli maggiori non sono automaticamente investiti del ruolo di *caregiver* del fratello con disabilità: i genitori li accompagnano ad acquisire determinate competenze.

Rilevazioni più recenti, realizzate anche grazie ad associazioni di famiglie, hanno mostrato come oggi, a differenza del passato, sta aumentando il numero delle famiglie in cui l'aiuto richiesto ai figli è distribuito equamente, senza distinzione di genere.

Anche il momento in cui viene comunicata la diagnosi di disabilità sembra condizionare il rapporto fraterno. Gath⁴² ritiene che una diagnosi di ritardo mentale data dopo qualche anno di vita dia ai fratelli la possibilità di instaurare una relazione priva di pregiudizi rispetto a questo disturbo. In alcuni casi può però succedere che, come sostiene Cicirelli⁴³, i fratelli lamentino maggiormente la perdita di attenzione da parte dei genitori.

Anna Oliverio Ferraris ha elaborato uno schema (figura 2.4.1) dei diversi livelli di adattamento dei fratelli all'interno di famiglie con bambini e adolescenti disabili, che prende in esame tutti i parametri esaminati finora. La situazione più difficile si manifesta quando c'è una primogenita in famiglie piccole con disabilità grave del fratello; la condizione ideale invece si ha in presenza di figli maschi, in famiglie numerose, in cui il fratello abbia una disabilità lieve. Dalla figura emerge inoltre che più è numeroso il gruppo di fratelli, più è facile raggiungere un buon adattamento, tranne nelle famiglie con difficoltà economiche dal momento che esse non riescono a soddisfare in modo ottimale i bisogni primari dei suoi membri. Avere più figli sani diventa una risorsa fondamentale: anzitutto essi si alternano nei lavori domestici e nella cura del fratello, aumenta la possibilità di condividere responsabilità e di godere di un

⁴¹ *Ivi*, p. 48

⁴² M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 55

⁴³ G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, op. cit., p. 131

supporto psicologico reciproco e aumentano le possibilità di socializzazione del bambino con disabilità.

Figura 2.4.1 Livelli di adattamento dei fratelli all'interno di famiglie con disabilità (Oliverio Ferraris, 1994)

<i>Fattori di adattamento</i>	<i>Scarso adattamento</i>	<i>Buon adattamento</i>
<i>Dimensioni della famiglia</i>	Piccole (2 figli)	Ampie (eccetto le famiglie a basso reddito)
<i>Posizione del fratello non disabile nella fratria</i>	Più piccolo	Più grande (eccetto le sorelle primogenite)
<i>Genere del fratello non disabile</i>	Femmina (specie se primogenita)	Maschio
<i>Grado di disabilità</i>	Grave e molto grave	Lieve
<i>Tipo di disabilità</i>	Indefinito, ambiguo	Definito, visibile
<i>Status Socio Economico della famiglia (SSE)</i>	Risposte qualitativamente diverse: SSE basso: risorse limitate SSE alto: aspettative frustrate	

Fonte: M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento, 2009

2.4.2 I possibili ruoli giocati dal fratello

Si riportano di seguito alcuni dei ruoli⁴⁴ che più di frequente vengono assunti dai fratelli dei bambini con disabilità. Questi ruoli non devono essere intesi come esclusivi di questi contesti di vita, infatti in tutte le famiglie ogni componente gioca una propria parte e conquista una specifica posizione.

Il fratello “che fa il genitore”: si comporta come un adulto assumendosi compiti e responsabilità di accudimento e di controllo. Questo ruolo è giocato anche in presenza degli adulti di riferimento, per mostrare le proprie capacità, per ricevere approvazione e in qualche modo per conquistare l’amore dei genitori. L’assunzione di questo ruolo può derivare dalla percezione delle ansie che i genitori nutrono rispetto alla disabilità del figlio, o dalla paura che essi da soli non siano in grado di gestire la situazione. Attraverso un comportamento adultomorfo il fratello può controllare e incanalare la

⁴⁴ B. Mazzoncini, L. Musatti, *I disturbi dello sviluppo. Bambini, genitori e insegnanti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2012

rabbia che prova nei confronti del fratello con disabilità: “se faccio il genitore posso legittimamente comandare, punire, imporre regole”. Il ruolo di piccolo adulto tende ad essere rinforzato dai genitori, che valutano positivamente il comportamento del figlio normodotato, ma questo comporta la difficoltà del bambino di vivere adeguatamente rispetto alla sua età.

Il fratello “figlio unico”: è colui che tende a estraniarsi dai problemi familiari, spostando il focus di interesse all'esterno della famiglia, cercando sempre di pensare che l'altro non esiste. Questo ruolo tende ad essere assunto durante l'adolescenza quando il fratello vuole prendere le distanze emotive dalla dimensione patologica vissuta in modo ansioso oppure per paura del contagio. Il sentimento sottostante all'assunzione di questo ruolo è la vergogna per la disabilità del fratello e i genitori tendono a etichettare il figlio che si comporta da figlio unico come egoista, insensibile e indifferente verso i bisogni altrui. D'altro canto però i genitori possono a loro volta rinforzare questo atteggiamento tenendo il figlio normodotato lontano dalle vicende dolorose che riguardano l'altro, preservando così il suo benessere ma anche distanziandolo sempre di più dal fratello.

Il fratello “che non vuole crescere”: si colloca in una costante posizione di bisogno volendo attirare l'attenzione dei familiari, ritenendo che la patologia sia una condizione vantaggiosa perché permette di ottenere molti privilegi (si viene sgridati di meno, il genitore è tutto per sé, si può chiedere sempre qualcosa in più, ecc.). La malattia o disabilità viene perciò vista come un evento positivo a cui ambire per contenere le richieste ambientali e preservare propri spazi affettivi. All'interno della relazione fraterna nascono perciò continui confronti su chi sta peggio e ha più bisogno di cure. Il motivo che spinge il fratello normodotato ad assumere il ruolo del bambino che non vuole crescere è legato alla volontà di mantenere su di sé l'attenzione genitoriale che troppo spesso viene rivolta all'altro fratello. I sentimenti che sottendono questo ruolo sono la solitudine, la deprivazione e l'abbandono. Si tratta spesso di bambini che ritengono che i progressi e i successi che realizzano sono dati per scontato dai genitori, senza diventare mai motivo di orgoglio. Mazzoncini e Musatti riportano le parole di un fratello: “tutto quello che fa lui sembra sempre un miracolo, quello che faccio io è sempre normale”⁴⁵. A fronte di questa condizione il bambino è disposto a diventare “malato” pur di ottenere visibilità e affetto.

⁴⁵ *Ivi*, p. 129

Questi ruoli sono esprimibili come modalità diverse di mettersi in rapporto con il fratello e con la sua disabilità. Queste modalità dipendono in larga misura dal modo in cui i genitori vivono e si rappresentano la patologia, il loro ruolo di adulti, le loro funzioni genitoriali e il loro rapporto con i figli. I principali rischi che i genitori possono mettere in atto possono essere sintetizzati in tre punti⁴⁶. L'attivare un processo di idealizzazione nei confronti del figlio normodotato, facendogli richieste sempre maggiori e non riconoscendogli il diritto di manifestare disagi e debolezze, è generato dal bisogno dell'adulto di mantenere un'immagine di sé come genitore integra. Così il figlio "perfetto" diviene la prova delle ottime capacità dei genitori nel far crescere i figli. Un secondo rischio riguarda il ritenere che ogni singolo comportamento negativo messo in atto dal figlio normodotato sia causato dalla patologia del fratello, come se ci fosse un contagio, soprattutto quando manifesta comportamenti "strani". I genitori in questa situazione sembrano essere totalmente abbagliati dalla disabilità del figlio, a cui riconducono ogni evento, senza riuscire a comprendere che alcuni comportamenti dei fratelli possono essere manifestazione di proprie difficoltà. Un terzo elemento di rischio sembra essere il tentativo di controllare o annullare ogni espressione di conflitto o aggressività interna alla fratria. Il timore dei genitori in questa situazione è legato al fatto che ogni litigio possa divenire ingestibile e cronicizzarsi. Anche in questo caso, ogni conflitto che si genera tra fratelli viene ricondotto alla presenza della patologia.

2.4.3 Il conflitto tra genitore-figlio e tra fratelli

I fratelli e sorelle di bambini con disabilità possono entrare in conflitto con i genitori per motivazioni legate ai compiti di cura, meno per quelli domestici. Sembra infatti che i genitori tendano a non dare ai figli sani troppe responsabilità rispetto alla cura della casa, ritenendo sufficiente l'aiuto nella cura del figlio con disabilità⁴⁷.

Spesso la conflittualità è latente e non viene manifestata apertamente in quanto i figli sani provano senso di colpa oppure temono punizioni.

Questa situazione a lungo andare può portare al distacco emotivo tra fratelli, che raggiunge l'apice nell'adolescenza: il distacco emotivo non va inteso come ostilità nei

⁴⁶ *Ivi*, p. 131

⁴⁷ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 49

confronti del fratello con disabilità, piuttosto come espressione del bisogno del fratello sano di difendersi e di non lasciarsi totalmente sopraffare dal problema del fratello.

Il livello di conflittualità sembra dipendere in principal modo da fattori come il tempo trascorso insieme dai fratelli, la fase del ciclo di vita che la famiglia sta attraversando e dalla personalità dei suoi singoli componenti.

Svariati autori ritengono che conflitto e affetto siano da intendersi non come realtà contrapposte, piuttosto come aspetti compresenti e complementari. Infatti la totale assenza di conflittualità tra fratelli non è positiva, dal momento che li priva della possibilità di imparare a gestire e risolvere il conflitto oltre che di apprendere strategie di autocontrollo.

Un motivo di conflitto è anche l'eccessivo carico di aspettative che i genitori nutrono nei confronti del fratello normodotato: se il figlio con disabilità viene visto come colui che non sa, che non può, che non è capace, all'altro figlio si attribuirà il ruolo di "figlio e fratello perfetto" da cui ci si aspetta sempre il massimo in tutto, dimenticando però che anche lui può avere limiti e difficoltà. Il fratello può sentirsi sempre "il primo" quando si tratta di doveri e aspettative familiari, e sempre "il secondo" per quanto riguarda il riconoscimento e la conquista di un proprio spazio affettivo, tanto che può arrivare a credere che "è meglio essere malati" così da poter ricevere l'attenzione degli adulti e qualche privilegio⁴⁸. Da alcune ricerche è emerso come i fratelli minori di bambini con disabilità, specie se molto piccoli, avvertendo le elevate aspettative dei genitori, temano di fallire, di deludere e per questo di essere cacciati di casa.

In riferimento alla problematica delle aspettative si riporta una riflessione realizzata da Anna Maria Sorrentino nel suo libro "Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap": "Ricordo una bambina di 5 anni, sorella di un ragazzo epilettico di 9, che la madre durante i colloqui tenuti per risolvere i problemi di scarso rendimento del fratello presentò come un genio. Quella madre, delusa dal figlio maschio, riponeva nella piccola ogni sua speranza di soddisfazione.

Quale non fu la sorpresa di tutto quando l'anno successivo, agli inizi della prima elementare, la piccola presentò ripetuti episodi di encopresi. I genitori, disperati, si rivolsero al servizio per avere lumi circa questo comportamento inspiegabile della loro figlia diletta. Non fu difficile allo psicologo rendersi conto che la bambina, oberata dalle

⁴⁸ B. Mazzoncini, L. Musatti, *I disturbi dello sviluppo...*, op. cit., p. 124

sproporzionate aspettative dei genitori, di fronte alle difficoltà dell'apprendimento si ribellava con comportamenti regressivi da bambina piccola. Esaminando infatti le sue personali capacità si notò che la piccola non era superdotata e quindi faticava non poco a tener dietro alle aspettative della scuola prestigiosa a cui i genitori l'avevano iscritta.

Ridimensionate le aspettative dei genitori, e trasferita la piccola nella scuola del paese, l'encopresi sparì. Il fratello ebbe allora un miglioramento insperato delle sue prestazioni scolastiche: rassicurato di non dover fare i conti con una super-rivale capace di conquistare la stima dei genitori, cessò di vendicare la propria delusione e rinunciò a utilizzare il potere patologico come mezzo per ottenere attenzioni non dovute⁴⁹.

Anche la differenza nelle cure alimenta sentimenti di gelosia e rivalità tra fratelli, e un comportamento genitoriale inadeguato è il cercare di compensare questa differenza offrendo al figlio normodotato regali continui e superflui, oppure viziandolo troppo o ancora essendo eccessivamente permissivi con lui.

Il conflitto nelle relazioni tra fratelli di cui uno con disabilità tende ad essere nascosto: gelosia e senso di colpa sono sentimenti che il fratello normodotato prova in modo ambivalente, finendo per non esprimere ciò che sente per paura di apparire il "fratello cattivo". Il senso di colpa del fratello tende a manifestarsi soprattutto nelle famiglie in cui la coppia genitoriale si scontra frequentemente per trovare di chi sia la responsabilità della disabilità del figlio; è assente invece nelle famiglie in cui non si cerca la causa e perciò la colpa delle problematiche del figlio.

Il rischio, nelle famiglie con un figlio con disabilità, è che si concentri tutta l'attenzione sul problema del figlio, non riuscendo a comprendere le necessità e i bisogni degli altri figli, i quali per richiamare l'attenzione possono mettere in atto comportamenti disfunzionali o devianti, specialmente in adolescenza.

La gelosia non è un sentimento provato soltanto dai fratelli normodotati: anche i fratelli con disabilità possono manifestarla, spesso si tratta di gelosia per le abilità e le capacità del fratello, per i suoi successi in ambito scolastico, lavorativo, sentimentale.

Altri fattori che alimentano gelosia e rabbia tra fratelli sono l'eccessiva indulgenza dei genitori nei confronti del figlio con disabilità, la separazione o il divorzio dei genitori, la mancanza di tempi e spazi personali per il fratello normodotato, l'esonero del fratello

⁴⁹ A. M. Sorrentino, *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2006

con disabilità nell'eseguire compiti, la percezione da parte del bambino con disabilità del sorpasso nelle capacità da parte del fratello minore.

2.4.4 Il trattamento differenziale

Molte ricerche hanno messo in luce come un bambino con disabilità richieda ai genitori elevate quantità di cure ed attenzioni. Inoltre a causa dei deficit fisici, cognitivi e sociali, i genitori sono quasi costretti a utilizzare uno stile educativo differente da quello utilizzato con gli altri figli. Secondo molti ricercatori in nessun'altra famiglia come quella in cui un bambino è affetto da disabilità, i fratelli vengono trattati in modo così differente tra loro.

McHale e Harris hanno studiato le famiglie con un figlio con disabilità, per verificare se esistono trattamenti differenziali e come questi influenzino l'adattamento dei figli e la qualità della relazione fraterna⁵⁰. Le ricercatrici hanno indagato il trattamento differenziale sulla base di quattro dimensioni, che verranno di seguito esposte.

1. Coinvolgimento dei genitori nell'interazione con i figli

Da questo studio è emerso come in particolare le madri spenderebbero meno tempo in attività con i figli sani, soprattutto se questi sono minori del fratello con disabilità.

Stoneman, Brody, Davis e Crapps hanno studiato gli effetti indiretti che la presenza di un figlio con ritardo mentale sul fratello normodotato, utilizzando il metodo dell'osservazione diretta all'interno dell'abitazione, in presenza dei genitori. I risultati emersi sono molto interessanti. Per quanto riguarda l'interazione madre-figli, si può affermare che in famiglie in cui la sorella minore è affetta da ritardo mentale, l'interazione madre-sorella maggiore normodotata è uguale a quella che si realizza in famiglie prive di un figlio con disabilità. Nelle famiglie in cui c'è un fratello minore con ritardo mentale, l'interazione madre-fratello maggiore normodotato sembra essere maggiore rispetto a quella che avviene normalmente nelle altre famiglie.

L'interazione padri-figli, e in particolare padri-figlie, sembra essere la più problematica: è emerso infatti come i padri e le sorelle maggiori di bambini/ragazzi normodotati interagiscano 8 volte di più rispetto a quando il fratello è affetto da disabilità.

⁵⁰ G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, op. cit., p. 118

Nel complesso si può affermare che i figli maschi con ritardo mentale ricevono più attenzioni da parte di entrambi i genitori rispetto i coetanei maschi normodotati; non sembra esserci differenza invece per le femmine.

2. Responsabilità domestiche assegnate al figlio normodotato.

Dagli studi sul tema sembra che i fratelli e sorelle maggiori di un bambino con disabilità svolgono un numero superiore di compiti domestici rispetto ai coetanei.

3. Strategie disciplinari

McHale e Harris hanno studiato anche l'atteggiamento della madre verso i figli, differenziando strategie disciplinari con relazione d'affetto positiva (ragionare, giungere a compromessi), strategie disciplinari con relazione d'affetto negativa (ignorare, criticare) e strategie disciplinari basate sull'affermazione di potere (punizioni fisiche, rinforzi negativi). E' emerso come nel gruppo di controllo la madre utilizzi la stessa disciplina per entrambi i figli, mentre le madri con un figlio con disabilità tendono ad adottare nei confronti di quest'ultimo strategie basate sull'affermazione di potere e con il figlio normodotato usano maggiormente strategie con relazione d'affetto positiva.

Si può quindi concludere dicendo che, sebbene sia appurato che i figli con disabilità ricevono maggiori attenzioni da parte delle madri in particolar modo, è vero anche che i figli normodotati beneficiano di un trattamento migliore in termini di disciplina.

4. Soddisfazione del figlio normodotato

Dalle ricerche risulta che non ci siano differenze rispetto al grado di soddisfazione dei fratelli di bambini con disabilità o non, e che in entrambi i gruppi (sperimentale e di controllo) la soddisfazione sembra essere maggiormente legata all'interazione con la madre. Infatti, i ragazzi meno soddisfatti sono quelli che ritengono che la madre passi più tempo con i fratelli.

Rispetto all'associazione tra trattamento differenziale, benessere dei fratelli e qualità della relazione fraterna, uno studio interessante è stato effettuato da McHale e Pawletko. Per quanto riguarda le strategie disciplinari basate sull'affermazione di potere messe in atto dalla madre sul figlio con disabilità, è emerso come l'uso di queste strategie generi nei fratelli normodotati livelli elevati di ansia e comportamenti positivi di quest'ultimi nei confronti del fratello minore.

Si può affermare quindi che quando i fratelli normodotati percepiscono un trattamento differenziale "negativo" godono di un minore benessere soggettivo, senza che però

venga influenzata negativamente la relazione con il fratello con disabilità. Lo stesso non vale per i fratelli di bambini non affetti da disabilità: in questo caso, solitamente, la percezione di un trattamento differenziale “negativo” comporta lo sviluppo di una relazione fraterna connotata negativamente.

Rispetto al tema dei trattamenti differenziali emerge un quadro molto complesso, che conferma l'importanza del significato che i figli attribuiscono alle esperienze vissute in famiglia. I trattamenti differenziali sono valutati da ogni ragazzo in modo diverso, ma può anche accadere che uno stesso ragazzo viva questa esperienza in modo ambivalente: un trattamento preferenziale dei genitori può accrescere la sua autostima da una parte, ma anche essere fonte di sensi di colpa verso il fratello bisognoso dall'altra. McHale e Pawletko⁵¹ hanno dimostrato che i fratelli di ragazzi con disabilità ritengono legittimo il trattamento differenziale, soprattutto quando sono state loro spiegate i motivi per cui il fratello necessita di un trattamento diverso. Ritorna quindi l'importanza del dare informazioni ai fratelli e del ruolo chiave dei genitori nel facilitare e sostenere quotidianamente la relazione fraterna.

In conclusione di questo ragionamento rispetto ai trattamenti differenziali, si riporta una testimonianza tratta dalla sezione “La nostra esperienza” del sito dell'associazione Siblings onlus. Debora, sorella minore di Silvia, ragazza con sindrome di Down, racconta la sua esperienza: “I miei genitori l'hanno sempre seguita e non posso fare a meno di essere fiera di loro perché le hanno sempre donato tutto l'amore possibile. (...) Da piccolina mi vergognavo ad uscire con lei perché le persone si giravano a guardarla e poi i bambini mi prendevano in giro dicendo che avevo la sorella handicappata. All'inizio quindi non è stato facile ma poi i miei genitori hanno cercato di spiegarmi che Silvia era diversa da me, che dovevo donarle tanto affetto e che se prestavano più attenzione a lei non era perché non mi volevano bene ma perché lei aveva più bisogno di me. Pian pianino ho iniziato a capire e quindi a proteggerla (...). Hanno ragione a scrivere che la nascita di un bambino down porta sui fratelli più aspetti positivi che negativi e non solo non distrugge una famiglia ma può rafforzarne i legami. Ciò che mi dispiace tanto è di essere nata troppo tempo dopo perché sono sicura che avrei potuto aiutarla a crescere meglio, a stimolarla di più perché mi ascolta, mi parla e cerca di fare quello che faccio io. Non che i miei genitori non l'abbiano cresciuta bene ma l'hanno

⁵¹ *Ivi*, p. 120

coccolata troppo, l'hanno tenuta nella bambagia ed è proprio vero che saprebbe fare tutto, ma non gliel'hanno mai fatto fare.”⁵²

2.5 Accettazione del fratello e adattamento familiare

Lo sviluppo di una buona relazione fraterna è positiva sia per i genitori, sia per i fratelli stessi. I genitori possono affrontare in modo più adeguato il tema della condivisione delle cure all'interno della famiglia e affrontare con i figli il problema della disabilità, attribuendone significati condivisi; i fratelli grazie ad una buona relazione con il bambino con disabilità possono sviluppare un buon livello di autostima e quindi godere di una crescita migliore.

I fratelli normodotati non necessariamente traggono soltanto conseguenze negative dall'aver un fratello con disabilità: a partire dagli anni '90 le ricerche hanno dimostrato che lo sviluppo cognitivo ed emotivo dei fratelli è nella norma e che essi godono di una buona qualità di vita, nonostante la presenza di un fratello con disabilità⁵³. In realtà, non si può dire di essere giunti a risultati univoci, data la grande eterogeneità di fratrie.

Gli studi più accreditati che hanno analizzato i fattori che influenzano la capacità di adattamento dei fratelli sono i modelli di Furman e di Stoneman e Brody⁵⁴. Secondo questi ricercatori i fattori che influiscono sulla capacità di adattamento dei fratelli, di cui uno con disabilità, sono legati a caratteristiche individuali dei fratelli, a caratteristiche individuali dei genitori, a caratteristiche della coppia genitoriale oltre che a caratteristiche della famiglia nel suo insieme e a caratteristiche della relazione fraterna.

In questa sede si analizzeranno in modo approfondito le caratteristiche individuali dei fratelli, e successivamente le caratteristiche della relazione fraterna.

⁵² www.siblings.it

⁵³ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 54

⁵⁴ *Ibidem*

2.5.1 Le caratteristiche individuali dei fratelli

La prima caratteristica individuata nei modelli sopracitati è il bisogno di cure. La disabilità comporta un elevato carico di cure per raggiungere una buona qualità di vita, e queste spesso vengono fornite dai genitori, in particolare la madre che in molte ricerche è indicata come la *caregiver* principale. Tuttavia, anche i fratelli sono impegnati in compiti di accudimento del fratello con disabilità e di aiuto nella cura della casa, soprattutto quando il fratello richiede assistenza continua oppure quando entrambi i genitori lavorano o ancora quando essi sono separati o divorziati.

Il coinvolgimento attivo dei figli nelle cure permette di alleggerire le fatiche della coppia genitoriale oltre che di diminuire i livelli di stress, permettendo così il miglioramento del clima familiare.

L'estrema variabilità delle famiglie fa sì che il ruolo del fratello normodotato non sia dappertutto lo stesso: i fratelli che di solito appartengono a classi sociali elevate, possono essere esonerati da qualunque tipo di compito, e possono decidere se e come trascorrere il tempo in compagnia del fratello con disabilità; all'estremo opposto possono esserci "fratelli-*caregivers*" costretti a farsi carico dei lavori domestici e dei compiti di cura del fratello. In essi sono stati riscontrati i livelli più alti di ansia, depressione e bassa autostima, fino a giungere in certi casi ad una inibizione dello sviluppo fisico e psicologico. In particolare, questi casi presentano problemi di sviluppo ponderale e staturale, difficoltà nell'apprendimento e problemi comportamentali: spesso si manifestano con aggressività rivolta verso sé stessi, sfociando così nell'autolesionismo, oppure verso oggetti e persone, di solito i genitori, raramente i fratelli, nonostante siano la causa del disagio.

Una seconda caratteristica specifica dei fratelli è legata ai rischi per la salute. Spesso i bambini con disabilità e le loro famiglie sono costretti ad effettuare continuamente visite o a rimanere per periodi prolungati in ospedale. I fratelli e le sorelle tendono a soffrire di solitudine e provano sentimenti di abbandono quando vengono lasciati dai nonni o dagli zii dal momento che i genitori, in particolare la madre, devono stare con il fratello in ospedale. Questi episodi possono alimentare le gelosie dei fratelli sani, poiché essi percepiscono che tutte le attenzioni sono sul fratello. Spesso però queste gelosie rimangono inesprese perché unite a forti sensi di colpa.

Un fratello debole, con precarie condizioni di salute, è limitato anche nei giochi, soprattutto quelli all'aria aperta o quelli che richiedono competizione e forza fisica. Il fratello del bambino con disabilità potrà quindi provare delusione e risentimento verso quel compagno di giochi inutile, oppure dispiacere e timore di fargli sempre del male tanto da evitare qualsiasi proposta di gioco per preservare la sua salute.

A tale proposito si riporta la testimonianza di una mamma di un bambino pluridisabile grave: “purtroppo loro ci provano ad avere una relazione con lui ma non hanno risposte perché lui le risposte non le dà, per cui dopo poco mollano. Mi ricordo Ludovica quando aveva un anno e mezzo, voleva che Michele (fratello con disabilità) corresse assieme a lei attorno a un cartone qui in salotto, ma lui non poteva e lei allora si è messa a piangere disperata, lei lo prendeva e lo tirava. Mi sono messa io a correre con il bambino in braccio ma lei voleva solo lui e basta. L'iniziativa c'è stata ma poi con il tempo scema perché lui non risponde”⁵⁵.

La terza caratteristica individuale dei fratelli riguarda le competenze cognitive e linguistiche. La presenza di un deficit cognitivo comporta un pensiero rigido, difficoltà a trovare strategie nuove di fronte ai problemi, difficoltà a fare programmi e previsioni, meccanicità e ripetitività. Tutte queste difficoltà influenzano in modo importante le interazioni fraterne, che possono ridursi notevolmente con il progredire della crescita del fratello non affetto da disabilità. Secondo alcune ricerche, ad interagire meno con i propri fratelli affetti da disabilità sono i bambini e ragazzi che si collocano nella fascia d'età 6-13 anni. Sotto i 6 anni i bambini sono ancora piccoli e tendono a non accorgersi, o solo in parte, delle difficoltà del fratello; in adolescenza invece in virtù di un processo maturativo i fratelli sanno comprendere e accettare maggiormente le difficoltà relazionali.

Il deficit cognitivo comporta la possibilità di realizzare giochi semplici, in cui non ci sia la necessità di un'elaborazione simbolica troppo elevata, e questo può portare i fratelli ad annoiarsi. Solo quando il deficit è lieve, le interazioni si sviluppano quasi come nelle altre relazioni fraterne.

Alle difficoltà cognitive sono associati anche deficit linguistici. I bambini con ritardo mentale lieve hanno un linguaggio abbastanza sviluppato, sanno farsi capire e sanno capire gli altri. I bambini con ritardo mentale grave invece hanno un vocabolario povero

⁵⁵ S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi...*, op. cit., p. 177

o assente, e comunicano principalmente a livello non verbale. Il pericolo maggiore è che, come afferma Valtolina, “l’attenzione e l’affetto verso il fratello disabile si affievoliscano progressivamente dinnanzi a queste barriere e alla frustrazione provata ad ogni tentativo fallito di comunicazione”⁵⁶.

In questi casi è necessario insegnare ai fratelli a trovare un canale di comunicazione condiviso e fondamentale è far in modo che essi siano motivati ad interagire con il bambino con disabilità.

Una quarta caratteristica dei fratelli riguarda le competenze sociali ed adattive. Per i bambini con disabilità il fatto di non essere figli unici è un qualcosa di straordinario, soprattutto dal momento che le possibilità e le occasioni di interazione con i coetanei sono molto ridotte a causa dei deficit o dell’isolamento sociale in cui la famiglia, volontariamente o meno, si è trovata dopo la nascita del bambino. I fratelli possono perciò diminuire il sentimento di solitudine e possono insegnare, attraverso attività condivise, a mantenere un comportamento socialmente accettabile.

Svariati autori parlano del “circolo vizioso della socializzazione”⁵⁷ sostenendo che, quando i bambini con disabilità hanno scarse competenze sociali, hanno difficoltà a socializzare e questa mancata socializzazione a sua volta non consentirà loro di incrementare le abilità sociali.

I bambini e ragazzi con disabilità tendono il più delle volte a frequentare coetanei con le loro stesse difficoltà o, nella migliore delle ipotesi, gli amici dei fratelli.

Un’ulteriore caratteristica è la disabilità fisica e/o sensoriale, che aggiunge difficoltà alla relazione fraterna, soprattutto quando i deficit motori e sensoriali sono gravi, sebbene le ricerche mettano in luce che i disturbi psichiatrici e del comportamento siano i più temuti da parte dei fratelli non affetti da disabilità.

Problemi acustici o visivi sono percepiti dai fratelli come meno condizionanti rispetto alla costruzione di una buona relazione fraterna, dato che è possibile trovare soluzioni attraverso l’uso di apparecchi o tecnologie. Diversa è la percezione dei fratelli di un bambino con emiparesi o tetraparesi spastica, le cui difficoltà hanno comportato una trasformazione rapida dell’ambiente domestico per renderlo più adatto alle cure e alle sue esigenze.

⁵⁶ G. Valtolina, *L’altro fratello...*, op. cit., p. 60

⁵⁷ *Ibidem*

Inoltre, i fratelli sembrano accettare più facilmente menomazioni che coinvolgono organi interni come cuore, polmoni, intestino, perché “invisibili”, piuttosto che malformazioni dello scheletro o del cranio.

La maggior parte degli studiosi è concorde nel ritenere l’aggressività la caratteristica che più influenza la relazione fraterna. Diverse ricerche hanno messo in luce che il legame fraterno sarà caratterizzato da minore intensità e amorevolezza quando, anche se la disabilità del fratello è lieve, l’aggressività è elevata. Al contrario, anche in presenza di deficit gravi, il rapporto fraterno sarà migliore, basato su una maggiore accettazione, quando il fratello manifesta un carattere mite.

L’aggressività può essere manifestata con modalità e intensità diverse: dal lancio e rottura di oggetti ad aggressioni verbali e fisiche.

Il comportamento aggressivo costituisce inoltre uno dei principali motivi per cui i genitori decidono di allontanare dalla famiglia il bambino o ragazzo.

Altra caratteristica è la mancanza di disponibilità alla relazione, intesa come la mancanza di obbedienza e collaborazione da parte del fratello con disabilità. Essa influenza negativamente la relazione fraterna, e nel momento in cui i genitori vengono a mancare o non sono più in grado di badare al figlio, sembra essere il motivo più importante per scegliere il collocamento extrafamiliare del soggetto con disabilità.

Alcuni ricercatori si sono chiesti se la patologia specifica del fratello influenza in modo particolare la relazione fraterna. In uno studio effettuato da Bageholm e Gillbert⁵⁸ su bambini e adolescenti di età compresa tra i 5 e i 20 anni, si sono messi a confronto tre gruppi di fratelli: fratelli di bambini con diagnosi di autismo, fratelli di bambini affetti da ritardo mentale e fratelli di bambini senza alcuna disabilità. I dati raccolti attraverso interviste domiciliari ai fratelli e alle madri, hanno fatto emergere in tutti i gruppi relazioni fraterne mediamente positive. In realtà, gli intervistatori hanno notato uno stress maggiore nelle famiglie con bambini con autismo. I fratelli di questi bambini sembrano essersi espressi con un tono più negativo rispetto agli altri gruppi, inoltre hanno affermato di essere più disturbati dai fratelli e di essere più preoccupati rispetto al futuro di questi.

⁵⁸ G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, op. cit., p. 112

In conclusione si può affermare che più che la patologia in sé, ad influenzare la relazione tra fratelli sono la gravità della patologia stessa, il carico di cure che richiede, i problemi comportamentali associati e l'insieme delle variabili interne alla famiglia.

2.5.2 Le caratteristiche della relazione fraterna

Il primo elemento che caratterizza la relazione fraterna è l'asimmetria di ruoli: il fratello normodotato deterrà un ruolo dominante rispetto all'altro, indipendentemente dall'ordine di nascita. Questo non si verifica nelle fratrie composte da fratelli entrambi normodotati, in quanto i ruoli tendono ad equilibrarsi nel corso dell'adolescenza. La posizione dominante del fratello non affetto da disabilità può essere indotta da una implicita tradizione culturale della famiglia o da una esplicita richiesta dei genitori; si verifica però anche spontaneamente, in risposta al bisogno di cura del fratello.

Tale predominio relazionale non è da considerarsi per forza dannoso, infatti se viene ben gestito offre assistenza e protezione, senza limitare l'autonomia raggiunta.

L'assegnazione dei ruoli all'interno della famiglia può comportare situazioni patologiche⁵⁹. Se per esempio al fratello con disabilità viene attribuito il ruolo di "bambino problema", le dinamiche familiari seguiranno un percorso ben preciso: il problema del bambino verrà ingigantito, al fratello normodotato verrà richiesto di assumere un ruolo "compensatorio", un ruolo di "fratello meraviglioso" e magari le sue reali necessità verranno trascurate.

Una seconda caratteristica della relazione fraterna è il coinvolgimento inteso come l'interazione tra fratelli, le attività, i compiti condivisi, gli scambi comunicativi e il gioco, dimensione su cui gli studiosi si sono maggiormente soffermati. Sebbene non sia stata rilevata una differenza significativa rispetto alla quantità di tempo che i gruppi di fratelli normodotati e i gruppi di fratelli di cui uno con disabilità trascorrono assieme, è emerso come ci sia una differenza sostanziale nel tipo di attività svolte. Su esse influiscono i deficit, le difficoltà e i rischi di salute del fratello con disabilità.

⁵⁹ *Ivi*, p. 123

Un terzo elemento da considerare rispetto alla relazione fraterna è il tono affettivo, inteso come una dimensione bipolare che coinvolge due aspetti: relazione positiva/relazione negativa e presenza di conflitto/presenza di calore e intimità.

Ciascuna coppia di fratelli può trovarsi verso un estremo o l'altro di entrambi gli aspetti considerati, variando la sua posizione nel tempo e nello spazio. A questo proposito è emerso che ci sono fratelli che in situazioni particolari, per esempio quando sono a casa di amici, mostrano un forte attaccamento, a differenza di quanto accade in famiglia. A volte questo comportamento può essere finto, in altri casi è realmente possibile che esistano comportamenti diversi in situazioni differenti.

Gli studi sulle coppie fratello normodotato-fratello con disabilità hanno evidenziato che i fratelli tendono a instaurare una relazione che si orienta fortemente verso il polo positivo, mentre si collocano a metà strada nella linea immaginaria che va dal conflitto al calore/intimità. Questo indica che la presenza di disabilità limita le possibilità di confidenza fraterna, senza però sfociare nel conflitto ma mantenendo piuttosto una relazione neutra, o come afferma Gamble “meno stretta”⁶⁰.

2.6 Relazione fraterna e fasi del ciclo di vita

La relazione tra fratelli, come tutte le relazioni, si trasforma nel corso della vita e bisogna tener presente che lo sviluppo di questo legame si colloca all'interno del ciclo di vita che caratterizza l'evoluzione dell'intero sistema familiare. In questo approfondimento si analizzeranno soltanto la fase infantile e adolescenziale, ritenendo queste le età più significative nel plasmare la relazione fraterna.

2.6.1 La relazione fraterna nell'infanzia

Il periodo dell'infanzia è la fase di sviluppo più studiata dai ricercatori che si sono interessati di relazione fraterna nelle famiglie con disabilità.

⁶⁰ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 65

Dagli studi sul tema emerge che nella prima infanzia e in età prescolare i bambini sono portati spontaneamente ad offrire aiuto e protezione ai fratelli con disabilità, inoltre sono capaci di confortare e incoraggiare il fratello e, rispetto agli adulti, manifestano una maggiore capacità di comprendere le sue prime espressioni verbali e i suoi gesti⁶¹.

Molti autori, tra cui Lobato⁶², sottolineano come i bambini in questa fascia d'età facciano fatica a comprendere i problemi del fratello, e se a questa difficoltà legata ad una immaturità di pensiero si aggiunge il fatto che i genitori “nascondono” la verità, il bambino finisce per ricercare il perché della situazione in solitudine, ancorandosi alle sue capacità e possibilità di pensiero e ragionamento. Queste difficoltà di comprensione aumentano quando la disabilità del fratello è lieve o non si manifesta in modo evidente. Dalle ricerche emerge come i fratelli di bambini con disabilità mentali non abbiano maggiori problemi di comportamento rispetto ai coetanei, a differenza di fratelli di bambini con una disabilità evidente o menomazioni fisiche, dato che tendono ad avere molti meno contatti sociali rispetto ai coetanei, a causa anche del ritiro sociale a cui la famiglia, in particolare la madre, dà vita⁶³.

Il fratello normodotato, finché non è in grado di darsi una spiegazione plausibile, svilupperà l'idea che i genitori amino di più l'altro figlio, alimentando così gelosie, rivalità e il sentimento di esclusione⁶⁴. Nella prima infanzia e in età prescolare le categorie “maggiore” e “minore” vengono sostituite con “capace” e “non capace” e questo determina che, qualora il fratello non affetto da disabilità sia secondogenito, egli si ritrovi a ricoprire un ruolo diverso da quello che gli sarebbe spettato e ad essere investito di grandi aspettative genitoriali che teme costantemente di deludere. I bambini per molto tempo quindi non capiranno realmente il problema del fratello e non noteranno grandi differenze finché non interviene il processo di *role crossover*, espressione con cui Faber⁶⁵ intende lo scambio di ruoli tra i fratelli quando il minore (normodotato) eguaglia e sorpassa le competenze cognitive del maggiore (con disabilità). Nel momento in cui inizia a capire che c'è qualcosa che non va, il fratello normodotato potrà pensare che il fratellino sia stato punito per aver fatto qualcosa di sbagliato, oppure che i genitori si siano comportati male e che la loro colpa si sia

⁶¹ M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 49

⁶² *Ibidem*

⁶³ G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, op. cit., p. 128

⁶⁴ R. Caldin, A. Cinotti, *Different mirrors...*, op. cit., p. 103

⁶⁵ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 85

riversata sul fratello, o ancora possono ritenere sé stessi, per via della loro prospettiva egocentrica⁶⁶, responsabili del problema del fratello. Dalle ricerche emerge che molti primogeniti hanno creduto, per un periodo di tempo più o meno lungo, di essere la causa dei problemi del fratello, per aver sperato che non ci fosse o per aver desiderato che alla nascita morisse, così da non avere un rivale con cui condividere l'amore dei genitori.

Difficile è anche la gestione dei periodi di ospedalizzazione del bambino con disabilità, o la necessità di terapie continuative: tutte queste situazioni che comportano un allontanamento dei genitori, fanno sì che nei fratelli emergano sentimenti di profonda angoscia, soprattutto perché non riescono ancora a comprendere che l'assenza dei propri cari è solo temporanea. Nel caso della morte del bambino con disabilità, il fratello in età prescolare non riesce a rendersi effettivamente conto di ciò che sta accadendo e non vede la separazione come differente rispetto alle prolungate assenze precedenti. In questi casi i genitori, provati dal grande dolore, possono non essere in grado di rispondere ai bisogni del bambino e questo può far comparire nel fratello malattie psicosomatiche, stati depressivi, paure, ansia e regressioni comportamentali.

Nel caso in cui invece i genitori decidano di collocare fuori casa il figlio con disabilità, il fratello può provare sensi di colpa e paura, pensando che se non farà il bravo verrà anche lui allontanato.

Secondo Salvatori⁶⁷, il fratello arriva ad una piena consapevolezza delle difficoltà e diversità dell'altro tra i 6 e 10 anni, in seguito al confronto tra la propria coppia di fratelli e quella dei coetanei, in particolare compagni di scuola. La presa di coscienza della diversità del fratello è un momento particolare e delicato, che fa scaturire sentimenti, atteggiamenti e comportamenti differenti, in relazione alle caratteristiche individuali del bambino e alle caratteristiche del sistema familiare (figura 2.6.1).

Alcuni bambini possono provare vergogna e sensi di colpa, altri timore del contagio. Questi ultimi hanno grande paura di ammalarsi, pensando che la disabilità si possa trasmettere come un virus, oppure che prima o poi diventeranno anche loro disabili o si trasformeranno, in virtù di una magia, per punizione. Solitamente questi bambini evitano il contatto fisico con il fratello, rifiutando a volte anche la condivisione degli spazi. Può succedere che questi fratelli nutrano disistima nei confronti dell'altro o desiderio che muoia o scompaia. Fondamentale sarebbe per questi bambini avviare un

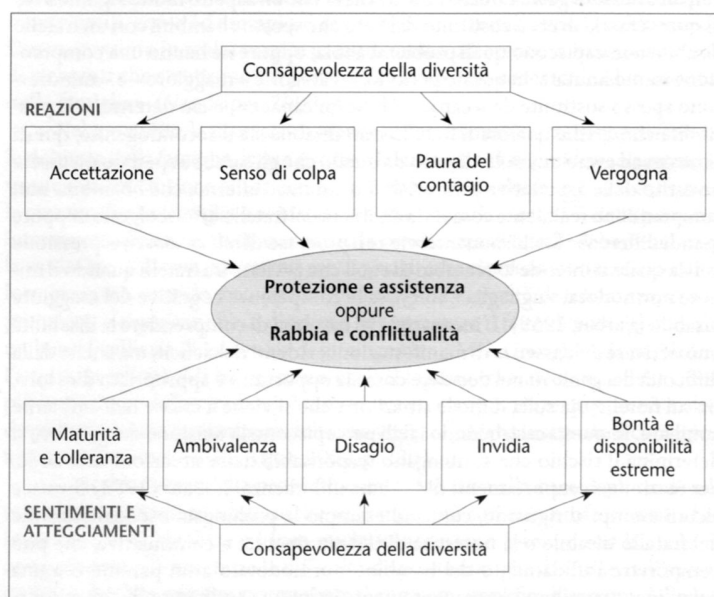
⁶⁶ G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, op. cit., p. 128

⁶⁷ M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 50

percorso individuale o di gruppo che permetta di scardinare queste paure ansiogene così da poter avviare la possibilità di un contatto diverso con il fratello con disabilità.

Di fronte alla presa di coscienza delle diversità del fratello, i bambini possono manifestare comportamenti protettivi e di assistenza verso il fratello, altri mostrano rabbia e conflittualità, a volte rivolta anche ad amici e conoscenti. Aggredire anche fisicamente un coetaneo è frutto di un processo di spostamento: si attacca una persona diversa da quella che causa il sentimento negativo, ossia il fratello con disabilità.

Figura 2.6.1. Reazioni conseguenti alla presa di coscienza della diversità del fratello con disabilità (Salvatori, 2003)



Fonte: M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento, 2009

Quando il bambino non elabora in modo adeguato la condizione problematica del fratello con disabilità, possono verificarsi rallentamenti nella crescita psicofisica, regressioni nel comportamento, come per esempio la perdita del controllo sfinterico, possono essere assaliti da paure inutili, possono sviluppare malattie psicosomatiche come le dermatiti, avere disturbi del sonno, inappetenza oppure non vogliono più andare a scuola.

L'inserimento a scuola del fratello normodotato e la conseguente creazione di nuovi rapporti sociali, possono determinare una temporanea diminuzione della disponibilità

del bambino nei confronti del fratello con disabilità, scatenando così conflittualità fraterna, che non è da intendersi come necessariamente negativa dato che aumenta le occasioni di confronto e crescita per entrambi.

I genitori durante il periodo dell'infanzia e dell'età prescolare giocano un ruolo fondamentale nel favorire l'instaurarsi di una buona relazione fraterna: essi infatti hanno un'influenza diretta nel frenare o incoraggiare comportamenti di aiuto e mutuo soccorso tra fratelli⁶⁸. Gli studiosi sono concordi nel ritenere che è necessario fornire spiegazioni, non sovraccaricare di doveri e aspettative i figli normodotati e soprattutto non dimenticarsene, dando attenzione esclusiva al figlio con disabilità.

2.6.2 La relazione fraterna in adolescenza

L'adolescenza è una fase della vita che, come sottolineano Scabini e Cigoli⁶⁹, si può definire cruciale per l'intero sistema familiare: questa età determina cambiamenti fisici ma anche relazionali, dal momento che i legami preesistenti, in particolare la relazione genitore-figlio, si trasformano. Questa età così particolare, lo diventa ancora di più nelle famiglie con disabilità.

Le ricerche in merito a come la relazione fraterna in cui un membro sia affetto da disabilità si sviluppi nell'adolescenza sono poche, ma relativamente recenti e di qualità. Se fino alla preadolescenza i fratelli di bambini con disabilità si impegnavano ad aiutare i genitori nei lavori domestici e nella cura del fratello, nel momento in cui iniziano le scuole superiori cercano di sottrarsi sempre di più da questi impegni, perché maggiormente attratti dalla vita extrafamiliare, dal gruppo dei pari, desiderano un minor coinvolgimento emotivo e una presa di distanza affettiva dalle difficoltà vissute in famiglia a causa della disabilità del fratello. Il legame fraterno tende così ad indebolirsi: possono riemergere sentimenti di vergogna e di colpa in conseguenza del minor tempo speso in famiglia o della percezione di solitudine del fratello.

Ci sono adolescenti che dopo un periodo di allontanamento dalla famiglia e dal fratello, ritornano sui propri passi, staccandosi dal gruppo dei pari in quanto temono l'ereditarietà della disabilità, paura che influenza fortemente anche il rapporto con

⁶⁸ S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi...*, op. cit., p. 55

⁶⁹ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 92

l'altro sesso e che ritorna nell'età adulta quando con il partner si prospetta la possibilità di avere un figlio⁷⁰. Gli adolescenti si possono allontanare dal gruppo anche perché non riescono a soddisfare il bisogno di comunicazione relativo alla particolare situazione familiare in cui vivono, o ancora perché temono di essere etichettati come “il fratello dell'handicappato”⁷¹ e per questo rifiutati. Altri ragazzi invece si sentono estranei al gruppo dei coetanei, avendo sviluppato una maturità e sensibilità superiore a loro in virtù della particolare condizione familiare in cui vivono: questo li spinge ad impegnare il loro tempo in attività di volontariato o in organizzazioni che difendono i diritti civili. Specialmente durante questa fase della vita, gli adolescenti tendono ad instaurare una relazione autoritaria con il fratello con disabilità, rendendo i ruoli ancora più asimmetrici. Con i pari possono assumere lo stesso atteggiamento dominante, non avendo sperimentato in famiglia relazioni ugualitarie basate sul “dai e ricevi”. A questo proposito può venir utile far riferimento alla Teoria dello scambio⁷². Essa spiega le relazioni sociali tra fratelli in termini di “dare e ricevere” e identifica tre tipi di reciprocità nelle relazioni: la reciprocità generalizzata, in cui l'individuo dà, senza aspettarsi nulla in cambio; la reciprocità bilanciata, caratterizzata da equità negli scambi; la reciprocità negativa, in cui si offre supporto ma non lo si riceve, anche quando la reciprocità degli scambi è attesa. Avioli⁷³ sostiene che normalmente la relazione fraterna è caratterizzata da una reciprocità bilanciata e che nel momento in cui si manifesta una grande disparità negli scambi, gli esiti possono essere due: i fratelli diventano tra loro estranei, oppure le loro interazioni si basano su una reciprocità generalizzata, tipica delle relazioni genitori-figli.

Alcune ricerche, come quelle svolte da Hannah e Midlarsky⁷⁴, evidenziano come la “maturazione anticipata” dell'adolescente fratello di un bambino con disabilità non sia percepita in modo positivo dal ragazzo stesso, anzi, per alcuni diventa un pesante fardello perché nonostante gli elogi degli adulti, comporta ostacoli nell'integrazione con i coetanei, considerati più infantili e immaturi. Oltre a questa percezione soggettiva, si può aggiungere l'eventualità che i pari collochino l'adolescente “maturo” nella categoria dei “perdenti” e dei “buoni samaritani”.

⁷⁰ A. M. Sorrentino, *Figli disabili...*, op. cit., p. 103

⁷¹ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 93

⁷² S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi...*, op. cit., p. 54

⁷³ *Ibidem*

⁷⁴ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 94

Ci sono fortunatamente anche adolescenti che vivono il problema del fratello con ottimismo e serenità: non si preoccupano di nascondere agli occhi degli amici, imparano a sorvolare sulle offese altrui e sono orgogliosi di rendersi utili in famiglia.

Da uno studio condotto in Italia da Di Muro e Berardini⁷⁵ su un campione di 20 fratelli normodotati di bambini con ritardo mentale medio o grave (Sindrome di Down, psicosi autistiche, psicosi organiche), di età compresa tra i 15 e i 35 anni, hanno fatto emergere come solo il 10% dei soggetti intervistati provasse gelosia, rammarico o indifferenza verso il fratello: la maggioranza ha affermato che si tratta di un fratello speciale che rispettano e a cui vogliono un gran bene. La metà dei soggetti ha dichiarato di aver provato ostilità nei confronti del fratello per vari motivi: perché è un peso che ha condizionato la loro vita, perché è motivo di tensione e toglie tranquillità, perché ha tolto l'affetto dei genitori, perché non è accettato dai loro amici. Alla domanda specifica riferita all'esperienza di avere un fratello con disabilità, il 40% ha risposto dando una valutazione negativa: "un'esperienza da non augurare", "comporta carenze affettive e rinunce", "fa crescere troppo in fretta", "condiziona negativamente la vita privata e porta ad isolarsi". Dalle altre risposte emerge una valutazione più positiva dell'aver un fratello con disabilità, in particolare la convinzione di essere maturati prima, di essere più forti interiormente, di essere capaci di accettare e comprendere la diversità, di essere tolleranti, altruisti, con meno pregiudizi e di essere più sensibili.

2.7 Fratelli e sorelle: risorse e difficoltà

Analizzando la relazione fraterna in cui un membro è affetto da disabilità, sono emerse delle difficoltà vissute dai fratelli normodotati: la mancanza di informazioni adeguate sulle condizioni di salute del fratello; il senso di colpa per la propria normalità o sentimenti ambivalenti verso il fratello; paura dell'ereditarietà della patologia (da piccoli si manifesta come timore del contagio, da grandi nel timore di mettere al mondo un figlio con disabilità); vergogna, imbarazzo, disagio verso conoscenti e amici; sensazione di isolamento e di non poter condividere con nessuno l'esperienza di avere un fratello con disabilità; rabbia e gelosia verso il fratello; le elevate aspettative

⁷⁵ *Ivi*, p. 97

genitoriali e il timore di deluderle; iper-responsabilizzazione; preoccupazioni riguardo il futuro del fratello; timore che il proprio partner non accetti il fratello con disabilità⁷⁶.

Nonostante queste difficoltà, che indurrebbero a pensare che i fratelli di persone con disabilità non possano riuscire ad adattarsi in modo positivo e che dall'esperienza possano trarre solo conseguenze negative, le ricerche dimostrano che spesso i fratelli riescono a gestire la situazione vissuta in famiglia e a condurre una vita "normale"⁷⁷. I fratelli dichiarano spesso di aver sviluppato una maggiore maturità, sensibilità, capacità empatica, senso di responsabilità e tolleranza per la "diversità" dell'altro, oltre che una migliore capacità di apprezzare il valore della salute. Inoltre in molti affermano di aver maturato un maggiore senso di unità della famiglia e una solida fiducia nelle proprie capacità di fronteggiare i problemi. Come afferma Valtolina, la disabilità permette anche di attivare nel fratello abilità e risorse altrimenti inimmaginabili: molti sono infatti i casi di fratelli che scelgono professioni di cura che svolgono con una competenza che supera il tecnicismo e diviene "competenza umana"⁷⁸.

Il fratello normodotato risulta inoltre essere una risorsa fondamentale per il bambino o ragazzo con disabilità e la famiglia nel suo insieme. Alla persona con disabilità il fratello offre la possibilità di sperimentare una relazione orizzontale fratello-fratello, inoltre funge da stimolo per superare i limiti⁷⁹, favorisce apprendimenti e socializzazione, supplendo così alle ridotte possibilità di incontro e interazione con i coetanei⁸⁰. Inoltre il fratello normodotato funge da modello da imitare e fornisce un accompagnamento e un supporto diverso da quelli dati dai genitori⁸¹. Per la famiglia nel suo insieme la presenza di altri figli è rassicurante e di grande aiuto nella gestione dei lavori domestici oltre che di cura della persona con disabilità.

È importante tener presente che chi per primo vive i problemi e le frustrazioni e chi per primo risulta essere una risorsa per la relazione fraterna e per la famiglia è la persona con disabilità. Il fratello e figlio con disabilità presenta una personalità originale e ricca di sfaccettature, che permette l'instaurarsi di dinamiche e relazioni uniche.

⁷⁶ G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, op. cit., pp. 147-148

⁷⁷ *Ibidem*

⁷⁸ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 53

⁷⁹ I. Manzato, F. Bellan, *Fratello sole sorella down*, Armando editore, Roma, 2004

⁸⁰ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 53

⁸¹ *Ivi*, p. 79

Capitolo 3

L' AVER CURA DEL BAMBINO CON DISABILITA' E DELLA SUA FAMIGLIA

3.1 La famiglia come punto di partenza e di arrivo

Quando nasce un bambino con disabilità, la famiglia nella sua interezza ha bisogno fin dall'inizio di essere assistita e guidata per far fronte a questa nuova e quasi sempre inaspettata e non desiderata realtà⁸².

Pavone sottolinea come l'impatto con la disabilità sia un banco di prova molto duro per tutta la famiglia: in prima istanza mina le "capacità generative" dei genitori in termini di legarsi ai e prendersi cura dei figli, con effetti e conseguenze per i figli stessi⁸³. La famiglia appare fragile, vulnerabile e spesso sola in questo scenario. Nonostante in Italia il coinvolgimento della famiglia da parte degli operatori nell'iter diagnostico, riabilitativo ed educativo sia sancito dalla legge n. 104/92⁸⁴, emergono delle criticità nella "presa in carico" della famiglia nel suo insieme, per cui risulta indispensabile elaborare e potenziare progetti di orientamento che combinino supporto sociale ed educativo con quello psicologico per tutta la famiglia, inclusi fratelli e sorelle⁸⁵.

In Italia attualmente non esiste un protocollo di riferimento per realizzare interventi efficaci per affrontare i nodi cruciali del rapporto tra fratelli in caso di disabilità⁸⁶. In questa sede si vuole perciò abbozzare un'idea di operatività che l'educatore professionale, nell'ottica di un approccio multiprofessionale, potrebbe mettere in atto per favorire il benessere della fratria e in generale della famiglia che vive la disabilità.

Da quanto emerso dalla letteratura e dalle esperienze di tirocinio risulta necessario pensare ad un intervento educativo che non riguardi solamente il rapporto fraterno, ma la famiglia nel suo insieme, allo scopo di favorire il benessere di tutti i suoi membri.

⁸² R. Caldin, A. Cinotti, *Different mirrors...*, op. cit., p. 110

⁸³ M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 27

⁸⁴ M. Zanobini, M. Manetti, M. C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità...*, op. cit., p. 151

⁸⁵ R. Caldin, A. Cinotti, *Different mirrors...*, op. cit., p. 110

⁸⁶ *Ivi*, p. 97

3.2 Educatore professionale: l'aver cura e il progetto di vita

La figura dell'educatore in questo specifico ambito di intervento che riguarda la disabilità e le dinamiche familiari, può assolvere una funzione di facilitatore ambientale e relazionale, che si prende cura della famiglia nel suo insieme, partendo dal presupposto che il benessere del singolo dipende in larga misura dal benessere del nucleo in cui vive. In questo senso l'educatore si rende promotore del ben-essere di ogni membro della famiglia che convive con la disabilità di un figlio o di un fratello. L'aver cura implica il sollevare gli altri, nel caso specifico i *caregivers* (genitori e fratelli) del bambino o ragazzo con disabilità, senza sostituirsi ad essi⁸⁷ ed evitando sindromi di dipendenza⁸⁸ o delega⁸⁹, ma piuttosto guidando e accompagnando i vari membri della famiglia a condurre una vita piena e soddisfacente. La qualità dell'azione di cura dipende anche dalla precocità e dalla puntualità dell'intervento⁹⁰. Sarebbe perciò necessario, in accordo con i servizi che si occupano dell'infanzia e della famiglia (neuropsichiatria infantile, consultori, ecc.), attivare un servizio di accompagnamento della famiglia fin dai primi momenti in cui manifesta difficoltà nella gestione del figlio con disabilità o della relazione con gli altri figli. Può infatti emergere nei genitori insicurezza e timore di relazionarsi nel modo sbagliato con i figli sani e dunque l'esigenza di capire come rapportarsi con loro e come aiutarli ad accettare la disabilità del fratello⁹¹. L'intervento di cura dovrebbe essere basato su una progettualità che guarda al futuro, il cosiddetto Progetto di vita. Ianes lo definisce come un "pensare in prospettiva futura, o meglio un pensare doppio, nel senso di immaginare, fantasticare, desiderare, aspirare, volere (...) e contemporaneamente è un preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, gestire i tempi, valutare i pro e contro, comprendere le fattibilità"⁹². L'educatore professionale può aiutare e sostenere i genitori e i fratelli a immaginare un futuro diverso dal presente⁹³, dato che le difficoltà possono accecare e rendere impossibile anche il solo pensare a progetti emancipativi per il figlio e fratello

⁸⁷ M. Conte, *Ad altra cura. Condizioni e destinazioni dell'educare*, Pensa MultiMedia Editore, Lecce, 2006

⁸⁸ R. Franchini, *Cura educativa e progetto di vita. Saggio di pedagogia e didattica speciale*, Pubblicazioni dell'I.S.U. Università Cattolica, Milano, 2006

⁸⁹ *Ivi*, p. 99

⁹⁰ S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi...*, op. cit., p. 268

⁹¹ <http://www.ring14.org/ita/287/essere-fratelli-di/>

⁹² M. Pavone, *Dall'esclusione all'inclusione...*, op. cit., p. 81

⁹³ R. Franchini, *Cura educativa e progetto di vita...*, op. cit., p. 50

con disabilità⁹⁴. Aver cura nell'ottica del progetto di vita significa anzitutto favorire la condivisione di un progetto tra tutti i membri della famiglia e la coerenza educativa tra le diverse figure interessate; contemporaneamente è importante sostenere i processi di cambiamento volti a far emergere le risorse della persona con disabilità e del suo contesto⁹⁵. Significa inoltre assistere la famiglia durante tutte le fasi del suo ciclo vitale, dando particolare attenzione alle varie tappe evolutive di tutti i figli, disabili e non.

L'educatore competente non è colui che formula soluzioni ma colui che offre opportunità e proposte; non è colui che risolve i problemi ma colui che educa la famiglia a divenire autonoma, consapevole del suo ruolo e capace di effettuare delle scelte⁹⁶. L'educatore può facilitare i cambiamenti, ma la realizzazione di questi spetta alla famiglia e ai membri che la compongono.

L'aver cura in senso globale e precoce significa che il bambino con disabilità e i membri della sua famiglia devono essere colti nella complessità del loro essere persona: "il bambino è figlio, fratello, nipote, compagno di classe; mamma e papà sono anche marito e moglie, hanno un lavoro, delle amicizie, degli hobbies; i fratelli sono essi stessi figli, hanno amici, passioni"⁹⁷. L'educatore che ha cura di questa famiglia persegue l'obiettivo di preservare i contesti di normalità che incidono sull'identità di ognuno di essi. Si deve far in modo che l'identità del nucleo familiare non sia centrata totalmente sulla disabilità e diversità del figlio e fratello: l'educatore può incoraggiare le famiglie a vivere relazioni e contesti che superano la disabilità del bambino. In questo senso l'intervento educativo deve favorire un sostegno costante agli ambienti di vita di queste famiglie, per far sì che esse mantengano una loro identità plurale⁹⁸ e non appiattita sul bambino e le sue difficoltà.

"Aiutare la persona significa aiutare la famiglia. Non ci sono altre strade per rendere l'azione di aiuto stabile, significativa, efficace e diffusa"⁹⁹.

⁹⁴ A. M. Sorrentino, *Figli disabili...*, op. cit., p. 119

⁹⁵ M. Dal Pra Ponticelli (a cura di), *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione Emanuela Zancan, Padova, 2004

⁹⁶ R. Franchini, *Cura educativa e progetto di vita...*, op. cit., p. 80-89

⁹⁷ S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi...*, op. cit., 287

⁹⁸ *Ivi*, p. 195

⁹⁹ *Ivi*, p. 136

3.3 Family-Centred Care

Il modello *Family-Centred Care* (cura centrata sulla famiglia) si basa sul coinvolgimento della famiglia nei processi di cura ed intervento. Questo modello risulta ben applicabile alle famiglie con un figlio con disabilità, fondandosi su importanti fondamenti teorici¹⁰⁰, tra cui: la famiglia è la costante nella vita del bambino con disabilità mentre i servizi sono fluttuanti; i genitori devono partecipare alla presa in carico del bambino; si deve creare una *partnership* tra professionisti e famiglia; è necessario condividere le informazioni con i genitori e loro figli; è indispensabile sostenere il coinvolgimento di tutti i membri della famiglia; valorizzare le risorse familiari; curare i membri della famiglia tanto quanto il bambino con disabilità.

Questi principi richiamano la personalizzazione dell'intervento e dell'azione di cura, dal momento che, nonostante ogni bambino e famiglia abbiano gli stessi diritti, i bisogni sono differenti¹⁰¹. Questo modello risulta essere molto efficace dato che determina maggiori benefici per l'utenza¹⁰²: la presenza costante della famiglia diminuisce il livello di stress e ansia correlato ai trattamenti, alla riabilitazione e alle cure continuative; bambini e genitori che sono supportati da personale specializzato manifestano migliore equilibrio emotivo, abilità di *coping* e di *problem solving*.

Questo modello di cura si addice all'educatore professionale, professionista che lavora "sul quotidiano" delle famiglie e che può per questo favorire una maggiore resilienza di queste ultime. La resilienza è stata definita da Vanistendael come la "capacità che una persona (bambino o parente) o un sistema sociale (famiglia, comunità) hanno di riuscire a vivere e a svilupparsi positivamente, -in maniera socialmente accettabile-, nonostante forme di stress o avversità che comportano un alto rischio di risultato negativo"¹⁰³. La resilienza è la capacità di risalire, è un processo che necessita di tempo e risorse e che ha come fine ultimo un riadattamento positivo della persona o del sistema. Cyrulnik afferma che non si è mai resilienti da soli¹⁰⁴: la qualità della resilienza dipende dalla qualità dei legami che si sono instaurati prima e dopo l'evento stressante e talvolta traumatico. Un evento particolare, in questo caso la disabilità di un figlio e fratello, è

¹⁰⁰ S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi...*, op. cit., p. 67

¹⁰¹ *Ivi*, p. 93

¹⁰² *Ivi*, p. 70

¹⁰³ *Ivi*, p. 43

¹⁰⁴ *Ivi*, p. 45

stressante in base alla valutazione fatta dalle persone interessate¹⁰⁵. L'educatore professionale può essere colui che sostiene la famiglia nel suo insieme ad elaborare la notizia di disabilità fin dal momento della nascita del bambino o, se i problemi insorgono più tardi, dal momento della comunicazione della diagnosi, così da aiutarla a inserire l'evento traumatico in un quadro di senso più ampio, all'interno del quale la famiglia stessa si possa riconoscere ed identificare. In particolare, potrebbe favorire la resilienza aiutando i membri della famiglia a gestire lo stress associato alle difficoltà derivanti dalle condizioni di salute del figlio e fratello favorendo sforzi di *coping* attivi, a riorganizzare la quotidianità in risposta alle esigenze di cura del bambino e a trovare una spiegazione condivisa dell'evento "disabilità" così da favorire l'accordo tra tutti i membri tale da promuovere adattamento e coesione familiare. L'educatore professionale può far sì che all'interno del nucleo familiare si condivida l'evento doloroso e si possano esprimere liberamente sentimenti ed emozioni: può quindi facilitare lo sviluppo della competenza comunicativa. Le ricerche hanno dimostrato che nelle famiglie in cui c'è la possibilità di esprimere reciprocamente e apertamente le emozioni sono più in grado di prendersi cura dei figli¹⁰⁶. L'intervento educativo può inoltre favorire la trasmissione di informazioni chiare e veritiere tra tutti i membri della famiglia, in particolare tra genitori e figli sani, stimolando così un clima di solidarietà e collaborazione per risolvere le difficoltà, senza escludere nessun componente della famiglia ma bensì coinvolgendo tutti attivamente. Inoltre, la famiglia può essere sostenuta nel mantenere rapporti sociali in modo da evitare l'isolamento e nel sviluppare rapporti collaborativi con i professionisti dei servizi¹⁰⁷. Assistere la famiglia in questo percorso di consapevolezza e accettazione della disabilità e lavorare in ottica di prevenzione del disagio e dell'evoluzione psicopatologica, richiede costi nettamente inferiori rispetto a quelli necessari per riparare i danni determinati da comportamenti e scelte sbagliate, permettendo così anche di evitare esperienze di sofferenza inutile¹⁰⁸.

¹⁰⁵ *Ivi*, p. 38

¹⁰⁶ M. Zanobini, M. Manetti, M. C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità...*, op. cit., p. 157

¹⁰⁷ *Ivi*, p. 158

¹⁰⁸ A. M. Sorrentino, *Figli disabili...*, op. cit., p. 60

3.4 Respite care e domiciliarità

Le famiglie con un figlio con disabilità, manifestando alti livelli di stress, valutano positivamente un supporto domiciliare regolare e flessibile. “L’impegno emotivo e fisico a carico di un genitore che ha un bambino con bisogni speciali è opprimente. Il genitore speciale è in servizio 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Un momento di riposo/tregua è essenziale”¹⁰⁹. L’educatore domiciliare risulta una figura chiave per le famiglie con disabilità: il suo servizio di *respite care* permette di dare ai *caregivers* che si prendono cura del bambino con disabilità un periodo più o meno lungo di pausa, favorendo anche una separazione temporanea del bambino dai fornitori di cure abituali. L’importanza di questo servizio sta nel fatto che durante questo “*break*” l’educatore può attivare un’ampia gamma di interventi, atti a promuovere il buon funzionamento familiare, il potenziamento della rete sociale, oltre che il raggiungimento di mete individuali¹¹⁰. L’intervento domiciliare si realizza nel contesto significativo per la persona, quindi la casa ma anche ciò che la circonda. “La domiciliarità chiama in causa le proprie radici e, al tempo stesso, la presenza dell’altro, l’interno e l’esterno, si spinge oltre la soglia della casa, aprendosi alla relazione, all’incontro, allo scambio. Essa è quindi, qualcosa di più ampio del semplice favorire la permanenza a domicilio, ma coinvolge lo spazio della prossimità, il territorio come luogo fisico ed emotivo con le diverse storie e memorie. È perciò espressione di rispetto per i spazi e tempi di vita della famiglia, in quanto non spezza i legami con il contesto, ma consente di riconoscersi in esso”¹¹¹. In questo senso, l’intervento domiciliare si coniuga bene con il modello *Family-Centred Care* perché mantiene e promuove le relazioni tra bambino o ragazzo con disabilità e le persone con cui vive, in particolare genitori e fratelli, oltre che con il contesto più ampio. L’educatore domiciliare può aiutare le famiglie con un figlio con disabilità a migliorare la vita quotidiana, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti organizzativi, restituendo ai genitori e fratelli la possibilità di vivere in normalità, garantendo ad essi uno spazio e tempo di sosta, un tempo libero e di sollievo dalle cure, così da recuperare energie e forze. Egli inoltre può realizzare specifici percorsi di sostegno alla famiglia in base ai bisogni che dopo un’attenta fase di osservazione

¹⁰⁹ S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi...*, op. cit., p. 83

¹¹⁰ M. Zanobini, M. Manetti, M. C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità...*, op. cit., p. 162

¹¹¹ M. Dal Pra Ponticelli (a cura di), *Prendersi cura e lavoro di cura...*, op. cit., p. 159

emergono: può aiutare nella gestione di particolari momenti del quotidiano (accompagnare il bambino alle terapie, dare un supporto educativo alla cura del bambino in casa, accompagnare il bambino o i fratelli in luoghi educativi o ricreativi). L'educatore domiciliare diventa così un punto di riferimento per la famiglia e una figura-ponte con i servizi e le risorse sul territorio¹¹². Infatti, domiciliarità significa prima di tutto “territorialità”¹¹³, essa deve perciò stimolare relazioni in famiglia (tra genitore-figli, tra fratelli) ma anche con le altre famiglie e con il territorio, al fine di costruire una “genitorialità diffusa”¹¹⁴ che contrasti l'isolamento sociale. L'educazione domiciliare può favorire l'integrazione del bambino con disabilità nel mondo esterno; può sostenere i genitori e rafforzare le loro competenze genitoriali spesso inibite a causa della sofferenza, oltre che aiutarli a riorientare le percezioni della loro storia cercando di diminuire i sensi di colpa e le angosce, riportandoli a sentirsi semplicemente mamma e papà, genitori abili e competenti; può attivare reti di sostegno informale alla famiglia (parenti, amici)¹¹⁵. Si possono aiutare i genitori e i fratelli a valorizzare le parti sane del bambino e a trovare gratificazione dal fatto che egli esiste. L'educatore domiciliare deve saper offrire vicinanza affettiva riuscendo a mantenere una certa distanza, deve sapersi proporre ma anche sottrarre, deve esserci ma non invadere¹¹⁶. Deve saper gestire questo tipo di intervento, mai uguale e mai prevedibile dato che le dinamiche si instaurano nel qui ed ora, deve saper intervenire con flessibilità ma mai improvvisando, costruendo relazioni di fiducia incontro dopo incontro. L'educatore deve saper entrare nella casa del minore e della sua famiglia con discrezione e rispetto, sviluppando tutti i canali di osservazione e comunicazione¹¹⁷, e promuovendo un clima caldo, accogliente, stimolante, rassicurante¹¹⁸. L'educatore domiciliare ha come fine ultimo quello di far in modo che la famiglia abbia cura di sé stessa¹¹⁹: trasmettendo delle competenze, cerca di far in modo che la famiglia possa apprenderle ed esercitarle in autonomia nei confronti dei suoi membri in difficoltà. L'educatore deve pian piano diventare “inesistente”: la

¹¹² S. Pergolesi (a cura di), *A casa con sostegno. Un progetto per le famiglie di bambini, bambine e adolescenti con deficit*, Francoangeli, Milano, 2002

¹¹³ R. Caldin, F. Serra (a cura di), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Fondazione Emanuela Zancan, Padova, 2011

¹¹⁴ *Ivi*, p. 39

¹¹⁵ *Ivi*, pp. 33-34

¹¹⁶ *Ibidem*

¹¹⁷ V. Mariani (a cura di), *La relazione educativa di aiuto nelle diverse condizioni ed età della vita*, Edizioni del Cerro, Pisa, 2005

¹¹⁸ *Ivi*, p. 107

¹¹⁹ R. Franchini, *Cura educativa e progetto di vita...*, op. cit., p. 34

sua presenza diviene tanto più debole e sfumata quanto più la forza dell'Altro (genitore, figlio, fratello) rinasce¹²⁰.

3.5 Sostegno ai genitori

Risulta di fondamentale importanza per il bambino con disabilità ed il fratello sano, sostenere e supportare i genitori, dal momento che è con loro che i figli trascorrono la maggior parte del tempo. Il loro ruolo di mamma e papà può essere rinforzato, ma mai sostituito dall'educatore professionale, dato che il loro sapere ha valore proprio perché non specialistico ma basato sulla conoscenza globale dei propri figli. A differenza degli operatori dei servizi, i genitori dispongono di una serie di informazioni e osservazioni preziose rispetto al bambino con disabilità e i suoi fratelli, che riguardano le più svariate situazioni di vita¹²¹. Canevaro a questo proposito afferma che le competenze familiari e quindi anche genitoriali sono connesse alla quotidianità organizzata su pratiche non discorsive, cioè azioni, atteggiamenti, modalità che derivano dal contesto familiare¹²². I genitori sono quindi il punto di partenza per creare un ambiente favorevole tale da assicurare ai figli un adeguato sviluppo psicologico, affettivo e sociale¹²³. In questo senso l'intervento educativo può aiutare i genitori a non soccombere di fronte alla disabilità ma accogliere la sfida che il figlio presenta, così da continuare a vivere, ridefinendo ruoli e valori¹²⁴. In merito alla relazione fraterna, i genitori possono essere affiancati nel difficile compito di mediatori tra fratelli, favorendo la conoscenza reciproca dei figli, la definizione di un equilibrio nella relazione, ridefinendo confini e vicinanze e rispettando i bisogni di tutti i figli¹²⁵. Mamma e papà possono essere aiutati ad essere disponibili e responsivi nei confronti di tutti i figli, creando un clima aperto al dialogo e all'accettazione¹²⁶. Ogni domanda che i figli, in particolare i fratelli del bambino con disabilità, pongono, merita una risposta: i

¹²⁰ *Ivi*, p. 80

¹²¹ *Ivi*, p. 131

¹²² M. Pavone, *Famiglia e progetto di vita...*, op. cit., p. 283

¹²³ S. Corti, G. Gillini, *Quando si incontra l'handicap. Disabilità e normalità in famiglia*, Edizioni San Paolo, Milano, 2003

¹²⁴ M. Zanobini, M. Manetti, M. C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità...*, op. cit., p. 11

¹²⁵ R. Caldin, A. Cinotti, *Different mirrors...*, op. cit., p. 105

¹²⁶ *Ivi*, p. 110

genitori non possono sottrarsi alla loro responsabilità e in base all'età del figlio e al suo sviluppo cognitivo, devono provvedere a fornire informazioni adeguate. Fondamentale è essere onesti e autentici con i propri figli: meglio un sincero “non lo so” che false rassicurazioni. Non è necessario dare informazioni dettagliate: i figli, soprattutto quando sono piccoli, hanno bisogno di sapere che il fratellino ha dei problemi di salute. Le informazioni cambiano la prospettiva della paura e in molti casi conoscenze basilari sulla disabilità permettono una diminuzione dello stress, dell'ansia e dell'incertezza¹²⁷. Fondamentale è anche sostenere i genitori, ma anche tutta la famiglia nel suo insieme, a mantenere o ridefinire uno spazio dedicato solamente al piacere, al divertimento, alla condivisione e spensieratezza. In questo senso l'intervento domiciliare e il *respite care* possono aiutare i genitori ad avere dei momenti per sé, per la coppia marito-moglie, per poter coltivare delle passioni o semplicemente trascorrere qualche ora fuori casa. I fratelli, spesso gelosi dei trattamenti differenziali messi in atto dai genitori, hanno bisogno di vivere esperienze soddisfacenti a livello emotivo con mamma e papà, connesse al piacere dello stare insieme: giocare, chiacchierare, uscire a mangiare un gelato, ecc. I genitori possono essere aiutati dall'educatore a ricavare tempi e spazi per ciascun figlio, per non fissare sempre l'uno nel ruolo di “grande” e l'altro nel ruolo di “piccolo”, rendendo in questo modo difficili le relazioni¹²⁸. L'educatore potrebbe dar vita ad una sorta di *parent training*, volto a stimolare, attraverso attività informative e formative, i genitori a modificare comportamenti e atteggiamenti, a riconsiderare sé stessi sia nel ruolo di mamma e papà, sia come persona con interessi, desideri e obiettivi personali¹²⁹. I genitori possono essere aiutati ad osservare in modo più oggettivo i comportamenti dei figli, in modo da individuare le fonti del problema e saper agire da “mediatori relazionali”¹³⁰ in grado di favorire una buona relazione fraterna e un buon clima familiare. L'educatore può sostenere i genitori nel partecipare a specifici programmi di sostegno alla genitorialità organizzati nel territorio o a gruppi di auto-mutuo aiuto. Il confronto con altre famiglie e altri genitori, grazie ad un processo di *modeling*¹³¹, permette di sconfiggere i vissuti di solitudine e appoggiarsi alle esperienze

¹²⁷ *Ivi*, p. 111

¹²⁸ A. M. Sorrentino, *Figli disabili...*, p. 60

¹²⁹ M. Pavone, *Dall'esclusione all'inclusione...*, op. cit., p. 109

¹³⁰ S. Visentin, *Pluridisabilità tra famiglia e servizi...*, op. cit., 194

¹³¹ A. Zucconi, P. Howell, *La promozione della salute...*, op. cit., p. 223

di persone che vivono le stesse difficoltà per individuare strategie di risoluzione dei problemi.

3.6 Sostegno ai fratelli

Per favorire una buona relazione fraterna e il benessere dei fratelli normodotati, è fondamentale seguire gli stessi fin dal momento della comunicazione della diagnosi di disabilità del fratello. Lavorando il prima possibile con loro si può aiutarli a relazionarsi a questa realtà con meno difficoltà, paura e mancanza di conoscenza, determinando effetti a catena sia nella relazione fraterna sia nella costruzione dell'identità dei fratelli stessi¹³². Indispensabile a questo riguardo è comunicare ai bambini che il fratello ha difficoltà e problemi di salute, aiutandoli a elaborare in modo adeguato all'età la notizia di disabilità.

Oltre che dei genitori, i fratelli hanno bisogno di poter parlare e confrontarsi anche con una figura professionale esterna alla famiglia e capace di affrontare la situazione con un certo distacco emotivo. Nixon e Cummings¹³³, dai risultati emersi dalla loro ricerche compiute sulla relazione fraterna, hanno sostenuto la necessità di attivare specifici programmi di sostegno ai fratelli, che potrebbero essere definiti *sibling training*¹³⁴, evidenziando il ruolo fondamentale dei fratelli per garantire un adeguato funzionamento del sistema familiare e la crescita stessa del bambino con disabilità. In Italia, finora, i progetti realizzati a sostegno dei *siblings* (termine inglese con cui si fa riferimento ai fratelli sani di bambini con disabilità) sono pochi e sono stati realizzati principalmente grazie ad Associazioni che in qualche caso hanno saputo coinvolgere anche i servizi di Neuropsichiatria Infantile, con lo scopo di offrire uno spazio di ascolto e di elaborazione delle esperienze legate alla convivenza con un fratello con disabilità¹³⁵. Oltre ad un intervento individuale, è fondamentale avviare anche uno scambio costruttivo con i coetanei che condividono la stessa realtà di fratelli "speciali" che

¹³² R. Caldin, A. Cinotti, *Different mirrors...*, op. cit., p. 98

¹³³ G. Valtolina, *L'altro fratello...*, op. cit., p. 113

¹³⁴ *Ivi*, p. 44

¹³⁵ <http://www.regione.piemonte.it/sanita/cms2/notizie-87209/notizie-dalle-asl-e-dalle-aso/2507-09-04-2014-cuneo-progetti-di-neuropsichiatria-a-saluzzo>

sperimentano particolari disagi e vissuti emotivi¹³⁶. “Quando i bambini incontrano altri bambini che hanno un fratello o una sorella disabile, realizzano di non essere soli”¹³⁷: grazie al confronto con i pari si possono aiutare i fratelli ad uscire dal silenzio e a vivere con maggiore normalità la loro relazione fraterna¹³⁸. L’educatore professionale, dopo una preparazione specifica sul tema, potrebbe favorire la partecipazione dei fratelli a gruppi di confronto o di auto-mutuo aiuto e attivare dei *sibshop*, ossia una sorta di laboratori adeguati all’età in cui i fratelli, supportati dall’educatore che assolve la funzione di “facilitatore” all’interno del gruppo, possono confrontarsi tra loro e, per esempio, individuare strategie di gestione di alcune difficoltà tipiche riscontrate nella vita di tutti i giorni (Qual è il problema? Cosa fai per risolverlo? Quali strategie puoi usare per risolverlo?). Creando occasioni di incontro in contesti protetti si possono sciogliere dubbi e rafforzare abilità sociali oltre che l’autostima¹³⁹. Risulta efficace alternare momenti di riflessione e discussione con momenti ludico-ricreativi, in modo da proporre anche un’esperienza divertente di socializzazione. Va sottolineato che i fratelli non necessitano solo ed esclusivamente di contesti di cura “speciali”: fondamentale è pensare per loro a contesti davvero inclusivi. L’incontro con altri che vivono la loro stessa situazione è importante al fine di creare reti di supporto e auto-mutuo aiuto; d’altro canto però bisogna rispondere al loro bisogno di normalità. In questo senso l’intervento educativo deve favorire il vivere contesti di normalità (scuola, centri sportivi e ricreativi, ecc.) allo scopo di garantire uno sviluppo identitario non basato soltanto sull’essere “fratello di...” ma anche su tutte le altre infinite sfaccettature dell’essere persona. In questo modo bambini e ragazzi possono essere supportati ad esplorare le proprie risorse e a valorizzare la propria unicità, alla stregua dei loro fratelli con disabilità.

La relazione con l’educatore professionale potrebbe servire ai fratelli per esprimere il loro vissuto di “fratello e figlio”, la rabbia e la gelosia per i trattamenti differenziali, il sentimento di essere escluso dalla famiglia, il desiderio che il fratello muoia. L’educatore può aiutarli a sviluppare una conoscenza migliore dei bisogni del fratello con disabilità ma anche ad acquisire consapevolezza delle proprie esperienze, a

¹³⁶ <http://www.associazioneippogrifo.it/2014/01/essere-fratelli-e-sorelle-di/>

¹³⁷ G. Valtolina, *L’altro fratello...*, op. cit., p. 177

¹³⁸ <http://www.anffasmantova.it/anffas/index.php/lavorare-con-i-fratelli-e-sorelle-di-persone-con-disabilita/69-i-siblings-fratelli-e-sorelle-s-incontrano-per-condividere-esperienze-di-vita-con-la-disabilita>

¹³⁹ <http://www.famigliabile.it/Siblings.html>

riconoscere e ad accettare sentimenti contrastanti, al fine di affrontare la relazione con il fratello con più serenità, minor paura, ansia e senso di colpa¹⁴⁰.

I bambini in infanzia possono essere aiutati dall'educatore a fare giochi alla portata del fratello, semplici ma soddisfacenti; possono essere aiutati a comunicare con il fratello tramite degli ausili come disegni, simboli, foto; possono prendere proprio l'educatore come modello per relazionarsi con il fratello, imitandolo, imparando da lui e riproducendo in sua assenza comportamenti o gesti adeguati. L'educatore può "educare alla diversità"¹⁴¹, facendo in modo che il fratello riconosca che la realtà è fatta di diversità e che da essa si può trarre molta ricchezza.

In adolescenza, i ragazzi appaiono molto bisognosi di avere supporto e guida nell'elaborazione di esperienze emotive. I sentimenti di isolamento e la mancanza di qualcuno con cui condividere l'esperienza di avere un fratello con disabilità rappresentano una lacuna che può essere colmata attraverso azioni educative che mirano a prevenire possibili problemi emotivi e comportamentali. Gli adolescenti più iperresponsabilizzati dai genitori, e spesso a causa del senso del dovere, trascorrono molto tempo con il fratello disabile, non riuscendo così a coltivare propri interessi e privandosi della possibilità di vivere incontri ed esperienze indispensabili per la crescita personale. L'educatore professionale può supportare le reti sociali con amici, compagni di scuola, conoscenti e aiutare l'adolescente a trovare un giusto equilibrio tra il tempo libero, il tempo per gli amici e il tempo da dedicare al fratello con disabilità. Questo intervento può permettere di evitare il cosiddetto "*social closure*", ossia la chiusura della famiglia verso il mondo esterno, spesso dovuta a sentimenti di vergogna, stress e difficoltà¹⁴².

¹⁴⁰ R. Caldin, A. Cinotti, *Different mirrors...*, op. cit., p. 110

¹⁴¹ A. Canevaro, A. Chierigatti, *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*, Carocci editore, Roma, 1999

¹⁴² R. Caldin, A. Cinotti, *Different mirrors...*, op. cit., p. 105

CONCLUSIONE

In questo elaborato si è parlato volutamente di disabilità in generale e non di specifiche patologie, avendo voluto puntare l'attenzione non sulla malattia in sé, ma sulla persona, bambino o ragazzo che sia, e sulle altre persone che vivono quotidianamente con lui, dando uno sguardo particolare alla figura dei fratelli e sorelle. In un'ottica basata sull'ICF e quindi sul paradigma bio-psico-sociale, si è delineata un'idea di intervento educativo atto a promuovere il buon funzionamento delle relazioni e del contesto familiare in cui la disabilità si vive giorno per giorno. Premettendo che la salute è costruita socialmente, l'educatore professionale può mettere in atto principalmente azioni di supporto e di prevenzione del disagio individuale e familiare, elaborando un Progetto di vita con e per la famiglia (*Family-Centred Care*), rispondendo ai bisogni specifici di ciascuno, in particolare dei fratelli. In questo approfondimento si è provato, grazie alla consultazione della letteratura e alle esperienze di tirocinio, a proporre una serie di azioni educative in accordo con la visione che l'ICF offre rispetto alla salute. Esse possono essere riassunte nei seguenti punti: conoscere l'ambiente di vita della famiglia; individuare punti di forza e di criticità del contesto e delle relazioni; aiutare a comprendere il disturbo del proprio familiare; creare con la famiglia intera un progetto che persegua obiettivi facilmente raggiungibili e significativi per tutti i membri; promuovere strategie di *coping* adattive; favorire l'espressione delle proprie emozioni e facilitare la comprensione dei sentimenti altrui; favorire momenti di confronto tra moglie-marito, genitori-figli, fratelli; sollecitare ad avere spazi e tempi per sé, dentro e fuori casa; incoraggiare a vivere contesti ed amicizie in ambito extrafamiliare; promuovere reti di sostegno (associazioni, gruppi auto-mutuo aiuto). L'educatore attraverso queste azioni si pone come facilitatore relazionale diretto (favorisce interazioni, scambi, confronti tra i membri della famiglia) e indiretto (incoraggia ogni componente della famiglia ad "uscire" e a vivere relazioni e contesti di normalità e benessere). L'educatore può essere inteso come una "pietra che affiora": con questa metafora Canevaro¹⁴³ fa emergere l'idea e l'importanza dei mediatori. Come le pietre lungo un corso d'acqua sono un appoggio e un sostegno per raggiungere l'altra

¹⁴³ A. Canevaro, *Pietre che affiorano. I mediatori efficaci in educazione con la "logica del domino"*, Erickson, Trento, 2008

riva, così l'educatore-mediatore può fungere da ponte e supporto per far in modo che la famiglia, seppur con fatica, possa rimanere in equilibrio e riesca a superare le difficoltà, raggiungendo così "l'altra sponda", ossia un cambiamento, un miglioramento, un maggior benessere. Ecco che l'educatore per assolvere il suo ruolo deve lavorare in equipe con altri professionisti (altre "pietre che affiorano") e favorire una progettualità futura, per far in modo che il domani sia diverso e migliore dell'oggi.

L'interesse di studiare la relazione fraterna in caso di disabilità sta nell'importanza che essa riveste per lo sviluppo dei fratelli stessi e per il benessere e l'equilibrio della famiglia. In letteratura gli studi sul tema sono recenti, spesso contrastanti e non esaustivi, anche per la grande eterogeneità di famiglie e fratrie che convivono con la disabilità. Sarebbe interessante e utile a livello operativo condurre altre ricerche sull'argomento, che prendano in esame variabili diverse e campioni maggiormente rappresentativi, oltre che attivare progetti rivolti ai fratelli all'interno dei servizi che si occupano di disabilità, in cui i professionisti dopo un'adeguata preparazione possano gestire anche queste relazioni.

Per concludere, si riporta un passo significativo di Pontiggia¹⁴⁴, tratto dal suo romanzo "Nati due volte", che sembra riassumere in poche parole il significato e l'importanza del lavoro educativo.

*“Questi bambini (disabili) nascono due volte.
Devono imparare a muoversi in un mondo che
la prima nascita ha reso più difficile.
La seconda nascita dipende da voi,
da quello che saprete dare.
Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato.
Ma alla fine sarà anche per voi una rinascita.”*

¹⁴⁴ G. Pontiggia, *Nati due volte*, Oscar Mondadori, Milano, 2000

BIBLIOGRAFIA

Caldin R., Cinotti A., *Different mirrors. Sibship, disability and life phases*, in “Italian Journal of Special Education for Inclusion”, n. 1, 2013

Caldin R., Serra F. (a cura di), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Fondazione Emanuela Zancan, Padova, 2011

Canevaro A., *Pietre che affiorano. I mediatori efficaci in educazione con la “logica del domino”*, Erickson, Trento, 2008

Canevaro A., Chierigatti A., *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*, Carocci editore, Roma, 1999

Conte M., *Ad altra cura. Condizioni e destinazioni dell'educare*, Pensa MultiMedia Editore, Lecce, 2006

Corti S., Gillini G., *Quando si incontra l'handicap. Disabilità e normalità in famiglia*, Edizioni San Paolo, Milano, 2003

Dal Pra Ponticelli M. (a cura di), *Prendersi cura e lavoro di cura*, Fondazione Emanuela Zancan, Padova, 2004

Franchini R., *Cura educativa e progetto di vita. Saggio di pedagogia e didattica speciale*, Pubblicazioni dell'I.S.U. Università Cattolica, Milano, 2006

Ghedin E., *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Liguori Editore, Napoli, 2009

Manzato I., Bellan F., *Fratello sole sorella down*, Armando editore, Roma, 2004

Mariani V. (a cura di), *La relazione educativa di aiuto nelle diverse condizioni ed età della vita*, Edizioni del Cerro, Pisa, 2005

Maslow A. H., *Motivazione e personalità*, Armando editore, Roma, 2002

Mazzoncini B., Musatti L., *I disturbi dello sviluppo. Bambini, genitori e insegnanti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2012

OMS, *ICF: classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Erickson, Trento, 2002

Pavone M., *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento, 2009

Pavone M., *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della pedagogia speciale*, Mondadori, Milano, 2010

Pergolesi S. (a cura di), *A casa con sostegno. Un progetto per le famiglie di bambini, bambine e adolescenti con deficit*, Francoangeli, Milano, 2002

Pontiggia G., *Nati due volte*, Oscar Mondadori, Milano, 2000

Rivista Erickson, *L'integrazione scolastica e sociale*, vol. 12, n. 3, settembre 2013

Sorrentino A. M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2006

Valtolina G., *Famiglia e disabilità*, Francoangeli, Milano, 2002

Valtolina G., *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, Francoangeli, Milano, 2004

Visentin S., *Pluridisabilità tra famiglia e servizi. L' "aver cura" nel vissuto dei genitori*, Liguori Editore, Napoli, 2009

Zanobini M., Manetti M., Usai M. C., *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002

Zucconi A., Howell P., *La promozione della salute. Un approccio globale per la salute della persona e della società*, Edizioni La Meridiana, Bari, 2003

SITOGRAFIA

www.anffasmantova.it: Progetto “Lavorare con i fratelli e le sorelle di persone con disabilità”

www.associazioneippogrifo.it: Progetto “Essere fratello e sorella di...”

www.famigliabile.it: sito rivolto alle famiglie di persone con disabilità

www.grusol.it: “Gruppo Solidarietà”, Documentazione politiche sociali, OMS, ICF-CY

www.regione.piemonte.it: “Progetto Siblings” in collaborazione con la Neurospichiatria Infantile di Saluzzo

www.ring14.org: Associazione internazionale per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare, Progetto “Essere fratelli di...”

www.siblings.it: sito rivolto a fratelli e sorelle di persone con disabilità

www.unicef.it