

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI  
PADOVA

Corso di laurea magistrale in  
Psicologia dello Sviluppo e dell'educazione

Tesi

Relazione fraterna e disabilità in età evolutiva

Relatore  
Prof.ssa  
Sabrina Bonichini

Candidato  
Baron Michela  
2016678

Anno accademico 2021-2022

## Indice

1. LA DISABILITÀ NELLA STORIA	3
1. Analisi storica della terminologia	3
2. Quando nasce un bambino con disabilità	10
2. I FRATELLI IN UNA FAMIGLIA CON UN COMPONENTE CON DISABILITÀ	20
1. Il legame fraterno	20
2. Comunicazione della diagnosi ai siblings	22
3. Come reagiscono i fratelli all'arrivo di un fratellino con disabilità	25
4. I siblings	28
5. Sostenere i siblings in famiglia	42
3. GRUPPI DI SUPPORTO PER I SIBLINGS	48
1. Il progetto SIBLINGS: gruppi di supporto per fratelli in età adolescenziale	52
2. Il gruppo di supporto omogeneo per adolescenti	55
3. Il modello statunitense dei <i>Sibshops</i>	57
4. PROGETTO DI RICERCA	62
1. Obiettivi e domande di ricerca	62
2. Metodo	63
2.1 Partecipanti	63
2.2 Strumenti	65
2.3 Procedura	75
3. Risultati	77
4. Discussione	79
5. Limiti e prospettive future	81
 CONCLUSIONI	 82
BIBLIOGRAFIA	85
SITOGRAFIA	86

# CAPITOLO 1

## LA DISABILITÀ NELLA STORIA

### 1. Analisi storica della terminologia

Negli anni le parole per indicare le persone con disabilità sono cambiate spesso, a seconda delle epoche e dei luoghi. In passato le persone con menomazione fisica o mentale sono sempre state etichettate con termini che mettevano in evidenza il loro deficit.

Coloro che avevano problemi di varia natura ed erano considerati come pericolosi o indesiderati avevano un unico destino, l'internamento. Chi decideva l'internamento era il Medico o il Parroco di paese; i motivi per i quali veniva prescritto il ricovero era generalmente per infermità conseguente alla pellagra, demenza, ninfomania, mania furibonda, monomania, monomania religiosa, frenastenia.

Nell'Ottocento nasce la psichiatria come disciplina scientifica e si comincia a differenziare la follia dall'idiozia, ma le persone con disabilità intellettiva rimangono ancora confinate nei manicomi.

Esquirol (Jean Etienne Dominique Esquirol, 1772-1848, psichiatria francese di origine spagnola) dà la definizione di "imbecillità" e "idiozia" distinguendola dalla follia:

- *Imbecilli*: generalmente sono ben conformati e la loro organizzazione è molto simile a quella "normale", le capacità intellettive e affettive sono di livello un po' basso rispetto "all'uomo perfetto"; le loro capacità si sviluppano fino ad un certo punto.
- *Idioti*: hanno disturbi uditivi (sono sordi, semisordi, sentono male); soffrono di mutismo o hanno difficoltà nell'articolazione di alcune monosillabe. Hanno

disturbi dell'attenzione e di conseguenza non orientano i loro sensi (sentono, ma non ascoltano, vedono, ma non guardano); non hanno idee, non pensano, non sono desiderosi di niente e la parola diventa inutile dato che non pensano.

Se consideriamo la disabilità in questi termini, le possibilità di recupero, di educazione, di ascolto di linguaggi e di mezzi di comunicazione diversi da quelli comuni, sono vane.

La condizione di anormalità escludeva le persone da qualsiasi tipo di intervento che non riguardasse l'assistenza o lo studio scientifico del fenomeno.

I fuochi si animano con la scoperta del "ragazzo selvaggio dell'Aveyron". Pinel notò che il ragazzo presentava delle lesioni cerebrali che causavano dei disturbi psichici. Tali disturbi facevano assomigliare il ragazzo a coloro che soffrivano di demenza o di idiotismo. Itard fa una diagnosi completamente diversa rispetto a quella di Pinel: secondo Itard, Victor non era un malato mentale, ma un giovane di costituzione sana, che soffriva di un grave ritardo affettivo e cognitivo causato dalle condizioni di abbandono e solitudine nelle quali era cresciuto. Tale diagnosi porta a un'esperienza educativa con il giovane e la conseguente possibilità di recupero. Itard sostiene che il deficit di socializzazione porti alla disabilità poiché gli organi diventano meno flessibili e l'imitazione più difficile se l'individuo viene allontanato dalla società in età precoce. In poche parole, Itard negava la condizione di idiotismo di Victor.

Nei primi del '900, Maria Montessori, a seguito dell'esperienza educativa di Itard con Victor, considera possibile l'estensione di tale metodo a tutti i ragazzi, e diffonde una nuova concezione di disabilità intellettiva.

Secondo Vygostskij il problema dello sviluppo culturale del bambino con disabilità sta nella divergenza tra la struttura psichica e la struttura culturale della società. L'educazione

differenziale ha sbagliato a creare scuole solo per persone con disabilità; al contrario, serve una scuola di compensazione sociale. Di conseguenza è la società che crea lo stato di disabilità, il deficit da solo non dice niente riguardo allo sviluppo generale. Il bambino che presenta un difetto, non è un bambino con disabilità: ci sono degli stimoli che aiutano a superare il difetto.

Il pensiero di Vygotskij, che sostiene che siano i rapporti umani a modellare l'individuo e la sua intelligenza, diventerà la struttura di base della maggior parte del pensiero pedagogico contemporaneo.

Negli anni '30, grazie a Vygotskij, iniziano a diffondersi strumenti utili per la misura delle capacità intellettive e in grado di fornire un punteggio al Quoziente Intellettivo. Di conseguenza è possibile fare delle classificazioni che permettono di suddividere la popolazione in categorie.

Scompaiono i termini utilizzati fino ad ora, come "idioti" e "imbecille", e compare quello di "insufficiente mentale" che comprende le persone con Q.I. al di sotto del punteggio ritenuto come "normale".

In Inghilterra, dalla seconda metà del Novecento, compare il termine "handicap" per indicare le difficoltà in gare sportive: si assegna uno svantaggio al concorrente ritenuto più forte con lo scopo di riequilibrare le sorti della gara.

La lingua italiana utilizza il termine "handicap" per segnalare una condizione di inferiorità, limite, svantaggio, fisico o mentale.

Nel 1980 l'OMS distingue il termine "handicap" da quello di "menomazione" e "disabilità" affermando che "handicap" si utilizzi per indicare una determinata dinamica

sociale e quindi si evidenzia la relazione tra colui che ha un deficit e l'ambiente in cui si trova.

Da qui la terminologia si evolve e al posto di "handicappato" si utilizzerà il termine "portatore di handicap" o "... con handicap" per sottolineare che l'handicap è qualcosa in più, che non fa parte della persona. Presto viene sostituito con "persona in situazione di handicap".

Attualmente si usa il termine "disabile" o meglio "persona con disabilità", che sottolinea ciò che manca per essere normali anche se nessuno ha ancora stabilito i canoni della normalità.

I cambiamenti della terminologia sono avvenuti per una serie di motivi come ad esempio:

- Non si usano più i termini scientifici che nel corso del tempo hanno acquisito un significato negativo ("idiota", "imbecille", "deficiente");
- È preferibile evitare termini che sottolineano la disabilità di una persona ("handicappato" o "disabile" o "dislessico");
- È preferibile l'utilizzo di termini che sottolineano il rapporto individuo-ambiente in cui si vive (ad esempio "situazione di handicap" è preferibile rispetto a "handicappato").

Con lo scorrere del tempo, si è cercato di utilizzare termini che non etichettino la persona per la sua disabilità o i suoi deficit. Affermare che un individuo con disabilità motoria sia un "disabile", conduce a non considerare la persona oltre la sua disabilità. Quindi si è cercato di sostituire:

- "disabile" con "persona con disabilità";

- “dislessico” con “allievo con dislessia”.

Inoltre, sarebbe meglio sostituire:

- “cieco” con “persona con deficit visivo”;
- “sordo” con “persona con deficit uditivo” (Mammarella, 2015)

Claudio Impridente propone il termine “diversabile”, in quanto

*“Spesso i termini utilizzati per indicare chi ha un deficit hanno poco a che fare con la fiducia (in-valido, dis-abile, ecc.). Diversabile è un termine propositivo e positivo, che ci suona bene perché mette in evidenza l’essere diversamente abili di molte persone con deficit. Nel cammino della cultura dell’handicap riteniamo che il termine diversabile provenga da una idea storicamente “necessaria”. Siamo convinti che iniziare ad usarlo possa aiutare a vedere le persone con deficit in una prospettiva nuova, meno immediata nella constatazione del deficit, meno medica, più attenta a una storia, a un cammino acquisitivo di abilità”* (Canevaro, Ianes, 2003).

Il termine “diversabile” segnala un passo avanti dal punto di vista culturale in quanto non è un termine che omette il deficit o l’handicap (è importante tenere presente i bisogni di coloro che hanno un deficit); quello che dovrebbe essere omissso sono le condizioni ambientali e culturali svantaggiose ed emarginanti.

Una terminologia non etichettante è stata utilizzata recentemente anche a livello internazionale dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), per mezzo di uno strumento sviluppato nel 2002: l’ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), adoperato per descrivere e misurare la salute e la disabilità della popolazione.

Lo scopo generale è quello di dare un linguaggio comune e unico che faccia da riferimento per la salute e per gli stati ad essa collegati. Oltre ad avere un linguaggio comprensibile a livello mondiale, l'ICF rappresenta un'evoluzione a livello di concetti dell'OMS del 1980. Infatti i termini *disabilità* e *handicap* sono stati sostituiti da *attività* e *partecipazione sociale*. I termini che in passato avevano una connotazione negativa, ora hanno acquisito valore positivo. Sono state indagate con più attenzione le interazioni tra i fattori che rappresentano la salute o la disabilità e ciò ha reso possibile comprendere anche le situazioni più particolari e attribuire ai fattori contestuali, ambientali e personali il giusto peso. La valutazione di uno stato di salute non potrà più avvenire senza considerare i rapporti esistenti tra corpo, ambiente, contesti e cultura (Ianes, 2003).

Il sistema dell'ICF si collega bene con il concetto di diversabilità in quanto tale concetto supera la dicotomia, finora presente, che identifica una persona come sana o malata, normale o anormale. La persona non viene più letta solo in base ai suoi deficit ma vengono evidenziate le sue potenzialità.

Si può affermare che nella storia, il soggetto con disabilità non sia stato trattato con dignità: l'etichetta attribuitagli lo costringeva a una situazione di marginalità che non gli consentiva di mostrare e sfruttare le proprie potenzialità. Ma per difendere la propria dignità, bisogna possederla: Weber afferma che per disabile si intendono le aspettative degli altri, che vengono introiettate e percepite dalla stessa persona con disabilità. Per quanto riguarda l'integrazione della disabilità, il comportamento della popolazione fa sì che dopo un po' di tempo le diagnosi cliniche diventino insulti: imbecille, cretino, spastico, mongoloide una volta erano diagnosi mediche. A fronte di ciò la stessa diagnosi di disabilità viene riferita alla famiglia come un insulto e toglie fin da subito alla persona con disabilità il rispetto di cui ha diritto ogni individuo (S. Bonechi, 1999).



Nel contesto sociale il ruolo del linguaggio ha un'importanza rilevante, poiché le parole trasmettono significati che sottendono pensieri comuni consolidati in una certa cultura e perdendo così il significato reale del termine stesso. "Handicap" è finito con l'indicare una "specie" dentro il genere "uomo". Questa è la logica non logica che c'è dietro l'utilizzo comune del termine handicap, diventando giudizio di "quasi umanità". Da una parte dell'handicap c'è il normale, dall'altra parte c'è il diverso (Lascioli, 2000).

Con l'espressione "diversamente abile", diffusasi negli ultimi anni, si vuole sottolineare che si possono raggiungere gli stessi obiettivi di persone normodotate adottando strade alternative. L'uso dell'avverbio "diversamente" vuole essere una provocazione affinché si considerino più le potenzialità che le difficoltà e carenze dell'individuo.

Per l'O.M.S. non c'è una separazione netta tra persone con e senza disabilità. Disabilità è il grado in cui riusciamo a soddisfare i nostri bisogni, soprattutto quello di autodeterminazione. Alternare momenti di autonomia e di dipendenza dagli altri, momenti di funzionamento e di disfunzionamento, è una caratteristica che possiede tutta l'umanità.

Quindi viene definita disabile

*"qualsiasi persona incapace di assicurare a se stessa in modo totale o parziale quanto necessita per una vita normale, individuale e/o sociale, a causa di una riduzione, sia congenita che non, delle proprie capacità fisiche o mentali.*

*Il punto di riferimento è "una vita normale" che non viene permessa a causa di una riduzione di capacità fisiche o mentali" (Mammarella, 2015).*

## 2. Quando nasce un bambino con disabilità

*“Secondo la fiaba-metafora di Peter Pan, i bambini, prima di nascere, sono degli uccelli. Sono i pensieri della mamma che danno peso al neonato impedendogli di volare via. Il bambino Down, in questa prospettiva, fa fatica ad acquistare peso quando nasce, perché non incontra dei pensieri per lui negli occhi di sua madre e di suo padre. Il piccolo Down rischia di volare, come Peter Pan, nel “Paese Che Non C’è”, e questo rischio lo accompagna per tutta la vita” (E. Montobbio, 2000).*

Quando si è in dolce attesa e quando nasce un figlio le aspettative dei genitori riguardanti la sua bellezza e la sua salute sono alte, ma quando nasce un figlio con disabilità tale evento viene vissuto come drammatico e ciò comporta delle conseguenze.

Alla nascita di un figlio con una sindrome irreversibile si verificano delle dinamiche di accettazione-rifiuto, di colpevolizzazione, di chiusura, di iperprotezione e ciò causa momenti di crisi tra i genitori. (AA.VV., 2002)

Fin da subito, la storia del bambino con disabilità è accompagnata da un’ombra di dolore, da aspettative frantumate, da paura, da difficoltà, da isolamento e solitudine.

La famiglia di un bambino con disabilità grave si situa in una posizione di frontiera, tra la salute e la malattia, fra l’uguaglianza e la devianza, in quanto appartiene contemporaneamente e in modo ambivalente al gruppo dei sani (poiché famiglia naturale e normale) e al gruppo della sfortuna (a causa di un membro con un deficit). Ciò che non trova una soluzione è il fatto che quel bambino non ha un valore sociale positivo e quindi non può essere argomento di scambi relazionali con le altre famiglie e con la comunità (AA.VV., 2002).

La prima infanzia del bambino con disabilità è caratterizzata da una fitta gamma di cure mediche e di visite specialistiche. I genitori trascorrono un lungo periodo ricercando cure e soluzioni sanitarie nella speranza di risolvere, o almeno alleviare, la gravità del deficit del figlio percorrendo un cammino di speranze infrante, investimenti e sogni irrealizzati.

I genitori vengono informati su ciò che dovrebbe essere loro figlio (ma non è), attraverso analisi che collocano il bambino in una posizione di diversità rispetto ad un bambino senza disabilità. Alcuni approcci basati su questa modalità scaturiscono nei genitori la paura di relazionarsi in modo sbagliato con il figlio, di commettere errori irrimediabili o di dover far fronte a reazioni imprevedibili. Da ciò deriva che il percorso di crescita del bambino sia caratterizzato da comportamenti innaturali, da atteggiamenti iper-protettivi e da proposte educative mirate solo alla riabilitazione e alla cura poiché ritenuto un bambino perennemente ammalato e il rapporto tra madre e bambino diventa un rapporto di dipendenza assoluta che corre il rischio di non risolversi mai e che porta a un rallentamento dello sviluppo del bambino.

Si dimentica che dentro ad ogni bambino con disabilità ci sia comunque un bambino che possiede tutte le esigenze affettive ed educative che tutti hanno. Il bambino ha bisogno di normalità, facilmente compresa ma difficilmente soddisfatta. Da qui nascono problemi legati alla condizione biologica intrecciati alle difficoltà familiari, soprattutto nella relazione madre-bambino (Montobbio, 1992).

Secondo Tronick la madre e il bambino fanno parte di un sistema comunicativo affettivo e a seconda di come questo sistema funziona, viene influenzata l'efficacia di realizzazione degli obiettivi da parte del bambino, le emozioni che sperimenta e gli esiti del processo di sviluppo. I bambini si pongono molteplici obiettivi e a seconda che questi vengano

raggiunti con successo o meno, utilizzano tale valutazione per raggiungere altri obiettivi. Nel processo valutativo le emozioni giocano un ruolo fondamentale: se il bambino raggiunge l'obiettivo, prova gioia e curiosità; quando l'obiettivo non è stato raggiunto e quindi la valutazione ha esito negativo, il bambino prova collera e tristezza, demotivandosi e dirigendosi verso nuovi coinvolgimenti.

Le risposte emotive espresse dai bambini, scaturiscono risposte emotive nella madre: la capacità di comunicare i propri stati emotivi permette lo stabilirsi di interazioni coordinate. Le interazioni madre-bambino sono bidirezionali: i bambini adattano e modificano le proprie espressioni affettive e i propri comportamenti a seconda degli atteggiamenti affettivi e comportamentali della madre, e la madre cambia il proprio atteggiamento analogamente.

In caso di interazione "irregolare" diminuiscono i momenti in cui madre e bambino si trovano in uno stato positivo di reciprocità. Il figlio con disabilità stimola meno frequentemente la madre portando così la diade a prolungati periodi di fallimento interattivo, a volte caratterizzati da troppa intrusione o da insufficienti tentativi di riparazione delle interazioni mancate (Crugnola, 1999).

I tempi di reazione nel bambino con disabilità sono più lenti rispetto a quelli di un bambino senza disabilità; questa lentezza viene spesso tradotta come una non risposta. Il ritardo della risposta del bambino spesso trova la mamma già lontana e delusa. La reciprocità dei sorrisi si disattiva se il sorriso di risposta del bambino non è immediato; a causa della lentezza del sorriso del bambino, la madre non lo associa più ad uno stimolo scaturito da lei. Di conseguenza il sorriso tardivo del bambino rimane nullo, senza gratificare né la madre né il figlio e la relazione si interrompe. La malinconia avvolgerà

la madre, convinta di aver sorriso inutilmente; un disagio profondo colpirà il bambino, convinto di aver inviato una risposta al nulla. Così inizieranno a instaurarsi quelli che vengono definiti “handicap secondari”, meccanismi di difesa che a volte segnano un individuo più del deficit organico originario (Montobbio, 1992).

Ci sono dei fattori che hanno una forte rilevanza in tutta la vita dell'individuo: la regolazione delle emozioni, il successo e la riparazione affettiva degli errori di interazione. Il modo in cui il bambino regola i propri affetti e si rappresenta le situazioni e le emozioni che sperimenta, influenzano il suo comportamento e le interazioni sociali anche nella vita adulta.

La fusione simbiotica con la madre dà inizio alla definizione delle caratteristiche individuali: separazione e individuazione sono due aspetti interdipendenti e complementari della nascita psicologica (processo attraverso il quale il bambino inizia il percorso di separazione dalla fusione simbiotica con la madre). Nel bambino con disabilità il processo di separazione dalla fusione simbiotica con la madre non avviene.

*“Quando non c'è una buona intesa fra il bambino e la madre, quest'ultima non può svolgere attraverso la vigilanza materna primaria di Winnicott quella funzione primaria di organizzatore simbiotico e poi di Io ausiliario del bambino, presupposti indispensabili per un buon processo di individuazione e di sviluppo del senso di identità”* (Montobbio, 1992).

Nell'educazione dei figli con disabilità, la presenza del padre è spesso deficitaria o, al contrario è una presenza paterna che assume i ruoli relazionali materni: “il madro”. (E. Montobbio M. G., 1987) In altri casi la presenza del padre è eccessiva e prescrittiva: ispira paura e chiusura, timore della forza e idea di dover rispecchiare il desiderio paterno.

Queste “deformazioni” sono spesso presenti nella comunicazione tra il bambino con disabilità e i *caregiver* e non agevolano la nascita del concetto di Sé, poiché rendono difficile il passaggio del figlio da dipendente a indipendente: secondo Winnicott, l’indipendenza non è mai assoluta perché l’uomo attraverso la socializzazione non si isola e instaura con l’ambiente circostante un rapporto di interdipendenza. Tale indipendenza si può raggiungere solo se il passaggio dalla dipendenza assoluta dei primi stadi di sviluppo, alla dipendenza relativa (che si verifica all’inizio della comprensione intellettuale del bambino) avviene correttamente. Un bambino con ritardi o con problemi gravi nello sviluppo della comprensione intellettuale, rimane a lungo nello stadio della dipendenza assoluta, non partecipando al processo di socializzazione che gli servirebbe per agevolare uno sviluppo globale e la nascita del Sé.

Secondo Schaffer, tra i concetti sociali, il Sé è quello più fondamentale, perché permette all’individuo di avere un proprio punto di vista per osservare il mondo, media le esperienze sociali e organizza il proprio comportamento in riferimento agli altri. Il concetto di Sé si fonda nell’infanzia attraverso le esperienze e i successi e gli insuccessi derivanti da esse: la sensazione di capacità e incapacità è influenzata dall’autosservazione e dalle risposte dei *caregiver*. Questo concetto va a influenzare l’autostima, intesa come percezione del proprio valore e delle proprie capacità, che rappresenta il canone valutativo del Sé.

L’analisi globale del bambino con disabilità non può limitarsi alla diagnosi del deficit e degli handicap ad esso collegati, perché indipendentemente che ci siano deficit o meno può succedere che insorgano degli *handicap indotti*, handicap che non hanno alcun collegamento con il deficit. In questo caso la difficoltà dello sviluppo dell’individuo ha origine nella relazione educativa, che manca o è distorta, e si è instaurata tra i *caregiver*

(coloro che hanno il compito/dovere di educare) e i figli (coloro che hanno il bisogno/dovere di essere educati) (Lascioli, Handicap e pregiudizio, 2000).

Uscendo dall'infanzia, la situazione della persona con disabilità viene coperta da una profonda sofferenza psicologica: gli adolescenti con disabilità aspirano ad essere come i loro coetanei ma a scuola la diversità si accentua e il deficit, anche se lieve, si consolida.

L'adolescente senza disabilità si trova a dover integrare le trasformazioni corporee con il proprio Sé psichico, identificando e accettando gli organi e gli impulsi sessuali e di conseguenza deve trovare una nuova identità che rinuncia al Sé bambino e alle prerogative infantili. Questo passaggio si verifica esplorando diversi ruoli sociali e dovrebbe sfociare in un'identità coerente e una personalità integrata.

Per il ragazzo con disabilità questo compito evolutivo comporta due difficoltà:

- L'abitudine a dipendere sempre dagli altri ostacola lo slancio verso l'autonomia e non procura motivazione sufficiente per un'evoluzione corretta;
- L'iper-protezione genitoriale che induce una subordinazione passiva del ragazzo ai desideri dei caregiver. Questo atteggiamento non gli consente di mettere in atto o elaborare la possibilità di emanciparsi o quanto meno di condurre una vita più autonoma possibile.

È durante l'adolescenza che i problemi relativi al Sé e alle emozioni si consolidano: le esperienze e i giudizi incidono marcatamente sulle emozioni. Questo scalfisce il corso evolutivo dell'autovalutazione il quale, secondo Stipek, Recchia e McClintic, avviene in tre fasi:

- 1) Considerato un determinato traguardo, il bambino con meno di 2 anni viene appagato dal risultato raggiunto, ma non fa molta attenzione alla reazione dell'adulto riguardo a ciò che ha fatto;
- 2) Dai due anni in poi il bambino ha sempre più bisogno dell'approvazione dell'adulto: richiama l'attenzione o guarda la madre appena portato a termine il compito. Mette in atto un comportamento che sembra dimostrare il desiderio di anticipare una reazione positiva da parte del caregiver e sembra dipendere dall'approvazione materna;
- 3) Alla fine del periodo prescolare, i bambini diventano sempre più autonomi: il giudizio che hanno di se stessi non dipende più solamente dalla reazione adulta, successo e insuccesso coincidono con i modelli del bambino e per ottenere approvazione non ha bisogno di far riferimento agli altri costantemente.

Osservando persone con disabilità durante lo svolgimento di compiti, frequentemente si constata come queste siano ferme alla seconda fase del percorso evolutivo di autovalutazione: desiderano essere incoraggiate continuamente e avere l'approvazione dell'adulto; questo fa dedurre che in loro rimane la dipendenza dall'adulto e il desiderio di renderlo felice. Tale desiderio si nota anche analizzando i desideri e le manifestazioni di disagio di una persona con disabilità: spesso i suoi desideri corrispondono a quelli dell'adulto e le manifestazioni di disagio vengono vissute come un senso di inadeguatezza.

Il falso Sé sembra che si costruisca su fondamenta di compiacenza, derivanti dal desiderio di essere accettati a tal punto da essere utilizzato come vero Sé: una specie di recita messa in atto con stili relazionali e atteggiamenti teatrali.



Stern (Stern, 1987) afferma che affinché l'individuo formi un senso organizzato del Sé, è necessario che il bambino possa affrontare determinate esperienze:

- Un *Sé agente*: il bambino deve percepire di essere l'artefice delle proprie azioni e non di essere quello delle azioni altrui;
- Un *Sé attrezzato di coesione*: il bambino deve sentirsi un'entità fisica intera, non spezzata, sede di un'azione integrata, indipendentemente che sia fermo o che si muova;
- Un *Sé affettivo*: che faccia esperienza di altri stati intimi con caratteristiche affettive che appartengono ad altre esperienze del Sé;
- Un *Sé storico*: che abbia una percezione della durata, che sia continuo al proprio passato, che permetta di continuare ad essere se stessi pur considerando di cambiare.

I bambini con disabilità spesso fanno fatica a fare l'esperienza del Sé agente, del Sé dotato di coesione e del Sé storico (e di conseguenza non li sviluppano adeguatamente) a causa dei loro deficit. A causa di questo mancato sviluppo, derivano una serie di problemi:

- La mancanza di un Sé agente può portare alla catatonìa, alla paralisi isterica nella non realizzazione e ad alcuni stati paranoidi in cui viene a mancare il senso di essere gli artefici delle proprie azioni;
- La mancanza di coesione si esprime con la spersonalizzazione, con la frammentazione e con esperienze psicotiche di fusione simbiotica;
- La mancanza di continuità storica può provocare comportamenti di fuga e altri stati dissociativi (Stern, 1987).

In adolescenza il ragazzo con disabilità generalmente possiede le seguenti caratteristiche:  
(VV., 1981/82)

- *Scarso possesso dei minimi strumentali;*
- *Comportamenti ed apprendimenti contraddistinti da labilità attentiva, disinteresse, scarsa motivazione, indifferenza, difficoltà ad apprendere nuovi comportamenti, difficoltà nella comunicazione;*
- *Relazioni con gli altri connotate da fissità nei rapporti con pericolo di possibile isolamento;*
- *Pericoli di interferenze nelle sequenze di apprendimento, difficoltà ad andare oltre la percezione immediata con conseguente tendenza a ripetere e riprodurre schemi già precostituiti o ricordi attuali;*
- *Scarso arricchimento personale della percezione degli oggetti;*
- *Difficoltà ad operare in modo valido associazioni, discriminazioni, analisi e sintesi.*

Con lo scorrere del tempo, lo stato di disabilità tende a dare all'individuo sempre minor possibilità di compenso, limitando conseguentemente le risorse portando così ad un aumento della rigidità mentale, ad un abbassamento delle capacità di apprendimento e a relazioni di tipo fusionale simbiotico. Questi problemi si aggiungono a quelli legati all'adolescenza, ma non ostacolano il soggetto ad avere una percezione di sé e a relazionarsi con i coetanei se aiutato da un intervento educativo adeguato.

Durante l'adolescenza il gruppo dei pari ha una funzione rilevante in quanto in esso il soggetto si rende conto che anche gli altri stanno affrontando le sue stesse problematiche: il senso di appartenenza dato dal gruppo da una parte funge da protezione, dall'altro aiuta

a svincolarsi dai genitori e fornisce l'occasione per apprendere nuove capacità sociali, indispensabili per entrare nel mondo adulto.

Ai ragazzi con disabilità spesso questa occasione viene negata poiché la partecipazione al gruppo dei pari deriva dalla frequentazione della scuola superiore e questa esperienza di integrazione (per niente facile) solitamente è possibile solo per coloro con deficit intellettivi lievi. Un altro compito caratterizzante l'ultima parte dell'adolescenza è quello di cominciare a stilare un proprio progetto di vita (Ferraris, 1992). In una continua costruzione simbolica dell'ambiente sociale, il ragazzo cerca motivi, scopi e logiche di base dell'esistenza. Questo compito può essere facilitato o ostacolato dall'ambiente circostante e, in questa situazione complicata per chiunque, il ragazzo con disabilità è costretto ad affrontare un'ulteriore difficoltà, quella riguardante il suo deficit, e questo ostacola ulteriormente l'organizzazione del proprio progetto di vita e la tendenza ad una "normalità" tanto evasiva quanto dolorosa.

Più di chiunque altro, l'adolescente con disabilità necessita di qualcuno che si faccia carico con lui del suo progetto di vita: questione fondamentale che dovrebbe essere presa in considerazione dalle famiglie, dagli operatori e dagli educatori.

## CAPITOLO 2

### I FRATELLI IN UNA FAMIGLIA CON UN COMPONENTE CON DISABILITÀ

#### 1. Il legame fraterno

La relazione fraterna è considerata come la più lunga e duratura tra le relazioni familiari. Questo rapporto permette a due o più persone di influenzare la vita dell'altro. Età, ordine di nascita e genere sono fattori che incidono sui ruoli e sulla costruzione del rapporto fraterno. L'esperienza fraterna è unica e caratterizzata da forti sentimenti come l'attaccamento, l'amicizia e la rivalità e da un particolare rapporto di amicizia e parentela (Canto-Sperber, 2008).

Nella relazione fraterna si cresce e ci sono delle regole di funzionamento implicite ed esplicite che servono per affrontare gli adulti e consentono ai bambini di attestare la propria autonomia nei confronti dei genitori.

La fratria è una palestra di vita in cui si impara a gestire la rabbia, a scegliere chi amare, odiare e a sopportare di essere meno amato. Nel caso in cui uno dei due fratelli sia affetto da qualche disabilità, tutto ciò si complica: i bambini comprendono la iper-protezione nei confronti del fratello subendo le modalità colpevolizzanti da parte dei genitori.

Durante l'infanzia, il fatto che il fratello non sa/non può giocare come gli altri, causerà un'insoddisfazione nel fratello normodotato, che con lo scorrere del tempo si porrà delle domande sempre più confuse.

Un taglio considerevole alla relazione è dato dal "contributo" e dalla risposta data dal fratello con disabilità: è quella che si aspetta il fratello normodotato? È troppo scarsa (a

causa di un mancato contatto visivo, poco interesse per l'altro, insufficiente curiosità agli stimoli esterni) da non agevolare l'interazione?

Secondo Valtolina (2004), nel caso in cui la disabilità comprenda una comprensione limitata rispetto alle richieste dell'ambiente esterno, l'interesse e l'affetto rivolto al fratello con disabilità pian piano appassiscono a causa di queste barriere che vedono il fallimento della comunicazione. In questo caso sono utili interventi che istruiscano il siblings a trovare vie di comunicazione alternative che stimolino la motivazione del fratello con disabilità.

È fondamentale che il siblings impari a esprimere le proprie emozioni, i dubbi, le difficoltà che incontra nel relazionarsi con il fratello vulnerabile. Solo così imparerà a conoscersi e a costruire un rapporto, sperimentando le conseguenze delle sue azioni e controllando le pulsioni. Queste competenze gli saranno utili anche nella costruzione di legami intra e extra familiari. Inoltre l'espressione dei propri sentimenti lo aiuterà a non costruirsi immagini sbagliate riguardanti il fratello (Voizot,2003).

L'arrivo di un bambino con disabilità è un evento che scombussola sia i genitori, ma anche i fratelli quindi è fondamentale promuovere anche il benessere di questi ultimi, per loro stessi ma anche per la famiglia in generale.

L'errore più frequente è pensare che i siblings affrontino la disabilità nello stesso modo in cui la affrontano i genitori; se i genitori sono individui già formati, i siblings sono ancora alla ricerca della loro strada e formano la loro persona sfidando sempre l'argomento della disabilità e del vivere con un fratello con disabilità.

Oltre ai figli, anche i genitori hanno un ruolo di fondamentale importanza nella costruzione della relazione fraterna: devono essere in grado di prendere per mano i figli

per affrontare insieme le barriere fisiologiche (es. gelosia, conflittualità fraterna) e le barriere emerse a causa della disabilità (es. episodi di aggressività).

L'aggressività è, infatti, la caratteristica del fratello con disabilità quella che influenza di più la relazione fraterna. È stato dimostrato che il legame fraterno è meno intenso e amorevole nel caso in cui il livello di aggressività sia elevato, anche se il fratello presenta una disabilità lieve. Al contrario, è più facile affezionarsi e accettare il fratello con disabilità quando quest'ultimo presenta un carattere mite.

L'atteggiamento aggressivo del fratello con disabilità è uno dei motivi principali che conducono i genitori a prendere la decisione di allontanare il figlio con disabilità dalla famiglia e inserirlo in strutture residenziali adeguate.

## **2. Comunicazione della diagnosi ai siblings**

Quando nasce un figlio con disabilità ed è il secondo genito, gli scenari che si verificano in una famiglia sono molteplici: ci sono genitori che decidono di non comunicare la diagnosi al primo genito con lo scopo di proteggerlo; altri eludono la comunicazione della diagnosi ai figli per il semplice fatto di non saper trovare le parole giuste. Altri ancora pensano che la comunicazione della diagnosi non sia necessaria perché troppo piccoli, oppure aspettano che sia il figlio a rendersi conto della presenza di qualcosa di diverso. Qualche genitore accenna qualcosa con informazioni poco chiare e in modo frettoloso complicando il rapporto con la nuova realtà che potrebbe incutere paura (Valtolina, 2004).

I genitori che decidono di eludere queste informazioni non si rendono conto che così facendo i figli senza disabilità elaborano l'idea che i genitori provino più affetto per l'*altro* fratello, sentendosi *meno* importanti.

Con l'arrivo di un bambino con disabilità, i fratelli necessitano fin da subito di ascolto e supporto per affrontare questa nuova realtà inaspettata. L'incontro con la disabilità è una prova molto dura da affrontare anche per i fratelli.

In questo contesto è fondamentale cominciare dei percorsi di sostegno partendo dalla comunicazione della diagnosi. La comprensione della diagnosi ha bisogno di tempo e non può concludersi con il primo colloquio (Canevaro, 2008). Per questo motivo si parla di *diritto all'informazione* per i fratelli, cominciando dalla comunicazione della diagnosi, per tutto l'arco di vita (infanzia, adolescenza, aduttità), utilizzando modalità progressive (Caldin – Cinotti, 2011).

La prima comunicazione influenzerà il futuro dei bambini coinvolti perciò è importante evitare comunicazioni improvvisate, che si contraddicono e non progettate.

La comunicazione della diagnosi viene considerata con significato educativo-pedagogico ed è un momento che non deve essere svalutato dagli adulti per l'importanza che ha per i fratelli. Questo non esclude che i genitori abbiano un compito difficile: quello di dover verbalizzare e comunicare una realtà dolorosa che probabilmente non è stata ancora capita e interiorizzata del tutto.

Se nella famiglia sono presenti più fratelli, è consigliabile che la comunicazione della diagnosi avvenga in contemporanea con tutti i fratelli così da evitare di sovraccaricare di tale responsabilità un solo fratello. Conseguentemente potrebbe essere utile instaurare ulteriori momenti di conversazione e di discussione con ogni figlio, dedicando a ciascuno il tempo dovuto per comprendere la notizia.

Comunicare la diagnosi anche ai fratelli vuol dire renderli partecipi al cambiamento che sta avvenendo in famiglia, con lo scopo di non lasciarli in panchina a guardare ma renderli

giocatori attivi delle dinamiche che avvengono all'interno della famiglia. Tale comunicazione sarebbe più funzionale se avvenisse in presenza del figlio con disabilità poiché si parla di un bambino reale. La sua presenza può alleviare paure e fantasie che potrebbero ingigantirsi nell'immaginario di un bambino/adolescente a causa dell'utilizzo di termini poco conosciuti. Chi comunica deve parlare chiaramente riferendosi a "quel" bambino, chiamandolo per nome, senza marcare sul deficit presente nella cartella clinica. Fondamentale sottolineare le similitudini con il fratello più che le problematiche derivanti dal deficit (Drigo - Maestro, 2011; Stoneman, 2001).

I fratelli vanno aiutati ad includere il nuovo arrivato, possessore di caratteristiche simili ai bambini senza disabilità anche se non visibili istantaneamente.

Come precedentemente detto, la comunicazione della diagnosi ai fratelli non va esposta una sola volta e solo da parte dei genitori, ma anche da un professionista esterno alla famiglia che abbia una formazione nel campo educativo. Soprattutto nel caso in cui il bambino dipenda da tecnologie per sopravvivere, i fratelli devono essere preparati da una figura educativa che sappia spiegare la situazione nel migliore dei modi così da evitare il timore che la condizione potrebbe suscitare.

Poiché la comunicazione della diagnosi non può estinguersi in un unico incontro, Caldin (2011) propone un percorso da svolgere anche con i fratelli che comprenda una serie di incontri programmati e ripetuti nel tempo da cominciare dopo le dimissioni dall'ospedale o dopo il manifestarsi della patologia. Il percorso prevede l'incontro tra una figura psico-educativa e i fratelli con lo scopo di cercare di conoscere i vissuti di questi ultimi aiutandoli a esplicitarli; segue un incontro con i genitori; un incontro con l'educatore, genitori e fratelli; un incontro conclusivo con tutti i componenti della famiglia.



Dopo la comunicazione della diagnosi, è importante che i genitori indaghino sui vissuti dei figli senza disabilità, soprattutto se dimostrano di essere tranquilli. Si tratta di una calma apparente che ha bisogno di essere capita: alcuni bambini, a seguito del dolore visto nei genitori, per non provocare ulteriori preoccupazioni agli stessi, assumono un comportamento obbediente e diligente, come se nulla fosse. Al contrario, altri bambini potrebbero diventare aggressivi o oppositivi per segnalare una richiesta di aiuto (Dondi, 2018).

Riassumendo, dal punto di vista educativo-pedagogico, è importante:

- *Informare*: comunicare la diagnosi velocemente; comunicare la diagnosi a tutti i fratelli (qualunque sia la loro età); utilizzare parole semplici e chiare, adattare il contenuto in base alla vulnerabilità e all'età dei figli; essere ricorsivi: ritornare sul discorso più volte;
- *Accogliere*: nell'informare essere empatici e rassicuranti; essere onesti e calmi; essere disponibili all'ascolto; saper trattenere la sofferenza per trasmettere speranza; riorganizzare i confini familiari (i fratelli non sono i genitori).

### **3. Come reagiscono i fratelli con l'arrivo di un fratellino con disabilità**

Gli studi svolti in ambito psicologico riguardanti l'età evolutiva, affermano che l'arrivo di un fratellino con disabilità provoca poche difficoltà se il primo genito ha meno di 18 mesi; tra i 18 mesi e i 3 anni l'effetto può essere maggiore portando a maggiori difficoltà di adattamento (Dunn, 1998; Dunn – Plomin, 1997).

Considerando alcuni aspetti, l'arrivo di un bambino con disabilità porta con sé alcune similitudini con la nascita di un fratello senza disabilità. Le reazioni (regressioni, rabbia,

ecc.), come anche i sentimenti (felicità, gelosia, curiosità, ecc.), possono essere simili a quelle che si verificano nelle fratrie senza disabilità (Giallo – Gavidia-Payne, 2006).

Secondo McHale e Harris (1992), la cognizione di disabilità di un fratello avviene intorno ai 3 anni; Capodieci (2003), afferma che la comprensione della disabilità del fratello avvenga più tardi, tra i 6 e i 10 anni, dopo il confronto tra la coppia di sé e suo fratello e quella dei compagni di scuola. Glasberg (2000) nel suo studio evidenzia che lo sviluppo cognitivo dei fratelli e l'età non sempre corrispondono ad un aumento della comprensione della disabilità.

Per quanto riguarda il grado di comprensione della disabilità, si desume che anche se i fratelli hanno buone capacità socio-cognitive e sono in grado di formulare pensieri astratti e sofisticati, dimostrano di essere in bilico tra il bisogno di certezza e una forma di pensiero *magico* (es. paura immotivata del contagio, paura che il fratello sia disabile per colpa loro, ecc.). Questo va a ledere il processo di elaborazione/riformulazione delle informazioni ricevute.

Si sostiene che un momento chiave per la comprensione della disabilità del fratello riguarda il *role crossover*: lo scambio dei ruoli che si verifica quando il fratello minore senza disabilità supera le competenze del fratello maggiore con disabilità. Tale processo avviene sia nei casi in cui il fratello con disabilità è il più grande, sia nei casi in cui la differenza di età tra i fratelli è poca; riguarda il periodo tra la preadolescenza e l'adolescenza, quando i ragazzi iniziano a esporre le proprie qualità, fisiche, mentali, emotive.

Il processo della comprensione della diagnosi di disabilità è graduale e continua anche in adolescenza. In questo momento della vita, la disabilità del fratello può avere delle

conseguenze relative al contesto sociale, come provare vergogna, imbarazzo o disagio per le peculiarità del fratello, nei confronti degli amici (Woodgate, Edwards, Ripat, Rempel, Johnson, 2016; McMillan, 2005).

È importante che anche l'adulto medi l'interazione fraterna in modo da sostenerla e coltivarla. I genitori possono avere un ruolo chiave nell'aiutare i fratelli a conoscersi e a definire le distanze e le vicinanze, così da rispettare i bisogni e le occorrenze di tutti i figli (Saint-Martin, 2012). Questa interazione va favorita fin dall'infanzia, senza lasciare soli i fratelli nel provare a costruire una relazione equa, nella quale possono esserci sia similitudini che specificità.

Nell'adolescenza nei fratelli possono ritornare alcuni sentimenti e pensieri dell'infanzia, come il *sensò di colpa* o la *confusione* dei ruoli. Questo è dovuto al fatto che in questo momento della vita, i fratelli passano meno tempo a casa rispetto al fratello con disabilità poiché hanno più occasioni fuori della famiglia. Questo passaggio può essere vissuto in maniera contrastante, con una molteplicità di emozioni tra cui il senso di colpa per le nuove opportunità che si hanno a disposizione. Crescendo, inoltre, i fratelli con disabilità possono provare risentimenti nella fratria, manifestando gelosia e senso di ingiustizia riguardo le uscite serali, le relazioni sentimentali, i viaggi del fratello (Caldin, 2015).

I fratelli senza disabilità, da una parte desiderano fare nuove esperienze, separarsi dai genitori per sentirsi più autonomi (Korff-Sausse, 2003), dall'altra si sentono un po' ostacolati dalla famiglia (o dal fratello con disabilità) davanti a questi cambiamenti naturali e vivono negativamente l'idea che, senza di loro, il fratello con disabilità possa essere triste o sentirsi solo.

Verso l'età adulta, i fratelli cominciano a porsi delle domande riguardanti il proprio futuro. Questi interrogativi comprendono anche il fratello con disabilità: cosa potrà pensare il partner di un familiare con disabilità? E della sua necessità di essere aiutato? Cosa accadrà quando ci saranno dei figli? Cosa succederà quando i genitori non riusciranno più a ricoprire il ruolo di *caregiver* a causa dell'età avanzata? Binda (2004) afferma che questi sono quesiti molto complessi ai quali anche gli adolescenti più maturi faticano a trovare una risposta rassicurante.

#### **4. I siblings**

Quando nasce un bambino con disabilità, i genitori e i fratelli devono occuparsi delle sue esigenze a lungo, se non per tutta la vita. È evidente il ruolo fondamentale che la famiglia ricopre sul benessere del figlio con disabilità. Dunque è altrettanto fondamentale occuparsi del benessere della famiglia poiché si tratta di un modo indiretto di prendersi cura del familiare con disabilità (Dondi, *Disabilità e famiglia*, 2018).

La famiglia è il fulcro della vita del figlio con disabilità e quindi va ascoltata, aiutata e affiancata nell'attivare le risorse da mettere in gioco. Per questo bisogna occuparsi anche dei siblings: fanno parte della famiglia e tutta la famiglia è interessata alla gestione della disabilità (Dondi, *Disabilità e famiglia*, 2018).

I siblings hanno una capacità sviluppata nel mettere in atto strategie originali per trovare un proprio spazio e avere un po' di visibilità nel mondo dei grandi.

C'è chi sceglie di rimanere in disparte per non creare altre frustrazioni: non si espone, si ripara nel suo mondo, così da non avere a che fare con le questioni legate alla disabilità. Vuole essere lasciato in pace per favorire la tranquillità, evitando così la competizione

fraterna poiché consapevole del disequilibrio di forze in campo; il fratello con disabilità l'avrà sempre vinta. Questi siblings sviluppano interessi particolarizzati, fuori dal comune, e tendono a “sognare ad occhi aperti”, vivono in un altro mondo, sono originali e creativi (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

Altri siblings scelgono la strada opposta, voglio mostrare la propria importanza agli occhi dei genitori in qualunque modo. Sono “i ribelli” della famiglia, per farsi notare mettono in atto comportamenti negativi per attirare l'attenzione e pur di avere un minimo di considerazione accettano anche le sgridate e le punizioni (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

Alcuni siblings, in età scolare, assumono comportamenti diversi a seconda del contesto: a casa, per non creare altri problemi, sono bravi, a scuola, invece, si sfogano facendo disperare gli insegnanti; si verifica anche il contrario, i figli dimostrano il peggio solo a casa, come se fossero arrabbiati, mentre all'esterno sono molto più consoni (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

Ci sono poi quelli che per ottenere attenzioni si mettono “al servizio” dei genitori, compiacendoli. Nei confronti del fratello con disabilità sono attenti e protettivi, informati della sua condizione clinica e disponibili a supportare emotivamente e praticamente i genitori. Mettendo in atto questi atteggiamenti cercano i riconoscimenti di cui hanno bisogno. Infatti i genitori apprezzano la disponibilità del figlio, ricambiando con gratitudine. Nella maggior parte dei casi i siblings sono molto più responsabili rispetto ai coetanei e bisogna fare attenzione che questa dedizione non implichi una rinuncia ai bisogni propri dell'essere un bambino/ragazzo e un limite nelle relazioni sociali (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

Un altro modo per essere notati è l'eccellenza: i siblings sono bravi in tutto quello che fanno, sono attivi e propositivi, impegnati in attività sportive o extrascolastiche nelle quali ottengono ottimi risultati. Avere successo porta a vedere i genitori contenti, ottenere complimenti e fornisce una compensazione alle frustrazioni dei genitori. Poiché il sibling non è consapevole che i suoi successi fungono da riscatto alla famiglia per quello che non è possibile fare, il suo perfezionismo è spontaneo ma esprime un messaggio nascosto: *“Non importa se mio fratello non riesce a farlo, lo farò io per entrambi”* (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

Ci sono casi in cui il sibling simula di avere qualche problema per essere anche lui un po' speciale. Quando ciò accade è possibile che i genitori non la prendano bene poiché sono già abbastanza intossicati dalla “diversità” e hanno bisogno di normalità. Andare oltre e comprendere che il figlio senza disabilità si comporta così solo per avere un po' di attenzione, non è semplice. In questi casi per il sibling la disabilità è una parte del modo di essere di una persona e quindi non trovano nulla di strano nell'attribuirsi qualche deficit. Il significato di disabilità lo si impara con il tempo e fino ad una certa età le difficoltà dei fratelli con disabilità sono viste come una diversità da loro posseduta, non come un deficit (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

Si possono verificare situazioni in cui risulta difficile invitare a casa qualche amico del sibling, a causa della disabilità del fratello che comporta una presenza costante di quest'ultimo, oppure perché il sibling non vuole condividere con gli amici la convivenza difficile con il fratello.

Di conseguenza molti siblings passano molto tempo da soli. Alcuni riescono a trovarsi dei passatempi o a giocare da soli, leggere o guardare la tv, ... tutte attività che non

comprendono un'interazione con l'altro ma, nonostante ciò, sembrano non risentire della scarsa socializzazione (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

Oltre all'aspetto amicale, anche l'assenza prolungata dei genitori a causa delle cure del fratello agevola lo stato di solitudine: alcuni rimangono a casa con i parenti o la baby-sitter, altri assumono il ruolo di accompagnatore e seguono la famiglia in ospedale. Tra questi, alcuni si organizzano portandosi con sé pupazzi o giochi o vengono premiati dai genitori con regali per avere portato a termine il loro compito di accompagnatore nel migliore dei modi (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

All'interno dell'ambiente scolastico molti siblings faticano a costruirsi una propria identità sociale poiché vengono "usati" come "educatori" nei momenti in cui il fratello con disabilità è di difficile gestione a causa di comportamenti problematici. Per un sibling è difficile affermare la propria identità in contesti in cui viene continuamente associato al fratello con disabilità, protagonista della scena (Dondi, L'infanzia (0-10) piccoli siblings crescono, 2018).

Molti siblings non si espongono troppo, selezionano molto bene i gruppi con cui interfacciarsi, e a volte possono risultare schivi e altezzosi. Raramente possono essere oggetto di bullismo a causa del loro presentarsi in modo alternativo. Altri sibling sono più spregiudicati, pur di appartenere al gruppo condividono tutto, anche quello che poi, una volta tornati a casa, genera un senso di colpa (Dondi, La preadolescenza (10-13 anni). Il mondo "fuori" e la relazione tra pari, 2018).

L'essere sibling può comportare una sensibilità emotiva e una profondità di pensiero più sviluppata rispetto ai coetanei. Questo non favorisce la condivisione e la spensieratezza

tipiche dell'età preadolescenziale (Dondi, La preadolescenza (10-13 anni). Il mondo "fuori" e la relazione tra pari, 2018).

Durante l'adolescenza il sibling inizia a pensare a dei progetti di vita nei quali considera già la variabile del fratello con disabilità, prevedendo il suo ruolo di sostegno e i condizionamenti che questo ruolo comporterà nelle scelte (Dondi, L'adolescenza (14-18 anni). Uno sguardo al futuro, 2018).

Non è facile fare progetti quando molte variabili dipendono dalla situazione familiare dal fratello con disabilità. L'occasione di sognare un futuro in cui si è i protagonisti della propria storia, viene ridimensionata da un senso di responsabilità e di impegno che la famiglia richiama esplicitamente e implicitamente. Questa realtà complessa porta i siblings a sviluppare resilienza, permette loro di tenere i piedi per terra e li rende capaci di negoziare tra ciò che è sogno e ciò che è reale. La rinuncia si trasforma in occasione per trovare un'altra strada che permette comunque di realizzarsi nonostante la condizione di sibling, che li ha portati rapidamente ad un modo di pensare e di funzionamento adulto, in cui responsabilità e maturità fanno da capotreno nelle scelte importanti. Al contrario, altri siblings si sentono più limitati nel pensarsi da grandi, nel fare progetti, nel lanciarsi nel futuro (Dondi, L'adolescenza (14-18 anni). Uno sguardo al futuro, 2018).

Per i siblings adolescenti, l'ambiente circostante inizia a trasformarsi anche a causa dei valori tipici della società attuale. L'imbarazzo e la vergogna causata dagli sguardi, dagli atteggiamenti poco attenti o pregiudizievoli nei confronti della famiglia, durante l'adolescenza acquisisce un significato diverso e più profondo rispetto alla difficoltà derivante da un vissuto spiacevole. I comportamenti messi in atto dalle persone sono il risultato di un funzionamento sbagliato della società. In un mondo in cui non viene



garantito un posto per le persone con disabilità, le categorie di giusto e sbagliato sono marcatamente delineate nell'adolescente sibling. Il sentimento di ingiustizia provato dai siblings aumenta a causa di episodi e situazioni in cui il grado di accoglienza sociale non corrisponde a quello a cui sono abituati in famiglia (Dondi, L'adolescenza (14-18 anni). Uno sguardo al futuro, 2018).

È possibile che l'ingiustizia sia vissuta su piani diversi:

- Come fattore di principio, legato ai valori fondamentali ed etici che vanno a costituire le fondamenta dell'organizzazione della disabilità;
- Come fattore che può ostacolare ancora di più la propria emancipazione, poiché la sua presenza è ancor più necessaria e indispensabile nella vita futura del fratello con disabilità, visto il mondo in cui viviamo, poco tollerante e supportante.

Di conseguenza non è strano che i siblings adolescenti siano più arrabbiati rispetto ai coetanei, dato che la rabbia è l'emozione fisiologica derivante da un vissuto di ingiustizia subita, contro la quale è difficile combattere (Dondi, L'adolescenza (14-18 anni). Uno sguardo al futuro, 2018).

Alcuni genitori notano la rabbia del sibling, che a volte è ben occulta, a volte ben individuabile, e a volte rivolta verso il fratello con disabilità perché, per quanto gli si voglia bene, qualcuno può trovare nella sua disabilità la colpa tutto, colei che complica tutto e obbliga il sibling a prendere parte a battaglie non sue. Certi siblings fanno di queste battaglie una ragione di vita, ponendosi un obiettivo a lungo termine, decidendo di percorrere strade che li porteranno a intraprendere carriere professionali inerenti ai diritti delle persone, alla tutela della salute, al bene comune, all'educazione delle nuove leve. Avviando questo cammino, il sentimento di rabbia muta in energia costruttiva al servizio

di ciò che viene ritenuto giusto (Dondi, L'adolescenza (14-18 anni). Uno sguardo al futuro, 2018).

La situazione di disabilità, inoltre, porta l'adolescente sibling ad avere pochi amici selezionati, il resto sono solo conoscenze con cui condividere scuola, sport e parlare del più e del meno superficialmente; i prescelti, invece, sono gli unici a conoscenza della situazione familiare del sibling (Dondi, L'adolescenza (14-18 anni). Uno sguardo al futuro, 2018).

L'adolescenza è il momento in cui si comincia ad essere autonomi e più consapevoli di come vanno le cose nella vita. Tale consapevolezza porta alcuni siblings a cercare un punto di incontro tra i propri interessi, la propria indipendenza e la disponibilità nell'aiutare la famiglia.

Arrivati a questo punto i genitori e i siblings possono trovarsi a vivere un momento di ambivalenza (del tutto normale) causato dalla spinta che porta a stare fuori dalla famiglia e l'impegno e l'aiuto che si vuole dare alla stessa. È proprio qui che inizia a presentarsi il dilemma tra la funzione di sostegno e l'indipendenza, tra il compito di fratello, la libertà assoluta e la presenza costante (Dondi, L'adolescenza (14-18 anni). Uno sguardo al futuro, 2018).

Ci sono dei momenti della vita che possono causare particolare stress nei siblings (Strohm, 2006). Di solito questi momenti si presentano quando alcune sfide evolutive vengono percepite più intense e costringono i siblings ad adottare delle strategie non sempre funzionali, che li porta a complicarsi la vita. Per i genitori è utile conoscere i segnali di allarme che indicano che ciò sta avvenendo, così da poter venire in soccorso al sibling che sta vivendo un momento di forte stress.

Alcuni interventi genitoriali, mirati a rispondere ai bisogni del sibling, aiutano quest'ultimo a recuperare fiducia e capacità di affrontare le sfide che lo riguardano. È fondamentale che i genitori tengano a mente che non tutto ciò che viene espresso dai siblings è collegato al fatto di essere “sibling”; ci sono un sacco di motivi che non hanno niente a che fare con la disabilità che influenzano i comportamenti dei siblings. I siblings sono prima di tutto persone, che non sono identificabili totalmente con la condizione che vivono. Le etichette sono da evitare così da salvaguardare la dignità delle persone, le quali non sono mai da rapportare ad una sola definizione. Secondo Strohm (2006) questi sono i segnali d'allarme da non sottovalutare:

- *Isolamento*: è uno stato d'animo che i siblings vivono spesso. Ciò può essere riconducibile a fattori ambientali, come la complessità nel creare occasioni di socialità dovute all'impossibilità di invitare amici a casa e alla difficoltà di recarsi a casa dei compagni di scuola. In questo caso bisogna valutare le occasioni che ha il sibling per socializzare e pensare a come poter migliorare tale aspetto per evitare che la necessità di socializzare del sibling slitti tra le ultime priorità.

L'isolamento degno di nota è quello che viene messo in atto durante le situazioni di difficoltà. Si tratta di atteggiamenti che rifiutano la socializzazione, rifiuto ad andare alle feste, rifiuto di organizzare la propria festa di compleanno. Alcuni siblings hanno trovato nell'isolamento la soluzione agli stati d'ansia e timore legati all'esposizione sociale nella quale il fratello con disabilità creerebbe imbarazzo e vergogna. I siblings non riconoscono il lato negativo dell'isolamento, poiché porta loro benefici, è quindi compito dei genitori garantire momenti di socializzazione (dei quali necessitano) ai siblings o invitarli a sfruttarli quando presenti.

- *Agiti*: sono la diretta espressione delle emozioni provate in quel momento senza mediazione del pensiero. Per alcuni siblings, la mancata occasione di poter esprimere le proprie emozioni, si traduce in “agiti”, talvolta indecifrabili e improvvisi, che emergono come un’”esplosione” di emozioni represses. Gli agiti possono essere riconosciuti perché si verificano in momenti non congruenti alla situazione in cui si trova il sibling (reazioni emotive esagerate e fuori luogo, pianti improvvisi in situazioni in cui non è richiesta così tanta tristezza), oppure con alti livelli di aggressività nei confronti del fratello con disabilità, nei confronti dei genitori o altre persone. Lo “sfogo” emotivo è diretto verso oggetti, con la rottura di questi, o si verificano dimenticanze in situazioni sgradevoli. Agire piuttosto che comunicare le proprie emozioni non è favorevole perché gli altri non riescono a comprendere il vero motivo della sfuriata o della reazione esagerata. Nel caso in cui gli agiti si verificano più volte, è bene intenderli come informazioni indirette per domandarsi se il sibling stia attraversando un momento difficile.
- *Il “bravo bambino”*: ci sono situazioni in cui è facile capire che il sibling provi del disagio. In queste situazioni il bambino cerca di mostrare in ogni modo agli adulti la sua difficoltà. Al contrario, ci sono situazioni in cui non si immagina lontanamente che ci sia qualcosa che non va. Alcuni siblings spariscono nel retroscena familiare, tanto da non rendersi conto della loro presenza. Sono bambini bravi e disponibili, molto concentrati nel far funzionare le cose in famiglia e non vogliono essere fonte di ulteriori problemi. Non si lamentano e non fanno capricci, rispondono sempre affermativamente alle richieste dei genitori. Questa disposizione non rappresenta per forza un problema, potrebbe essere una strategia di adattamento che i siblings mettono in atto in un contesto familiare in

cui non è sempre facile trovare una sistemazione. Tuttavia non bisogna dimenticare che anche loro sono bambini che possono incontrare momenti di disagio e difficoltà ma, a differenza di altri, faranno fatica a chiedere aiuto perché abituati a non creare altri pensieri ai genitori. Ovviamente i genitori non si lamentano del comportamento del sibling, il quale dimostra un atteggiamento “modello” non rendendosi conto che così facendo rinforzano il comportamento compiacente del sibling, che continuerà su questa strada per non perdere l’approvazione genitoriale.

- *Perfezionismo*: sono ragazzini bravi in tutto quello che fanno grazie all’elevato livello di impegno e dedizione che ci mettono. Sono bambini perfezionisti, che si applicano in modo esagerato rispetto al compito perché non accettano di essere mediocri, ma vogliono ottenere il massimo del risultato. La preoccupazione arriva quando il bisogno di eccellere diventa un bisogno irrinunciabile e quando il sibling non si permette di sbagliare perché vuol dire che dietro a questo bisogno si nasconde altro.

Alcuni siblings vogliono essere perfetti per compensare i limiti del fratello con disabilità e per gratificare i genitori.

- *Ansia*: l’ansia è un campanello d’allarme che indica che c’è qualcosa che non va e solitamente il problema risiede nella sfera emotiva. Solitamente si manifesta sostituendo una o più emozioni che non riescono a emergere. Non è sempre facile riconoscerla perché si può manifestare attraverso sintomi fisici.

Nel caso dei siblings, l’ansia è un’emozione che non raggiunge il conscio e di conseguenza non viene manifestata adeguatamente. A volte l’ansia nasconde la paura: paura che la disabilità sia contagiosa, paura di sbagliare, paura delle

responsabilità. Altre volte nasconde la rabbia o la tristezza o il dolore non facilmente esprimibile. È necessario fare una distinzione tra:

- Ansia fisiologica: consente di affrontare situazioni nuove o sfide importanti adeguatamente, con una giusta attivazione mentale e fisica;
- Ansia ricorrente: non aiuta nella soluzione dei problemi e diventa un ostacolo che sembra insuperabile, generando sensazioni di impotenza e fallimento, e che necessita di un aiuto esterno.

Essere attenti non vuol dire preoccuparsi a ogni momento di sconforto del sibling. Molti di loro sono persone tanto sensibili, connesse emotivamente con gli altri, e ciò li rende maggiormente vulnerabili e malinconici. Non essendo facile capire ciò che è fisiologico e ciò che non lo è, è meglio che i genitori approfondiscano sempre le condizioni psicologiche del sibling, anche con l'ausilio di una consulenza mirata.

- *Mal di pancia*: in preadolescenza i bambini non sono ancora in grado di esprimere verbalmente ciò che pensano e perciò utilizzano la via corporea, più diretta e istintiva. Per tale motivo mal di pancia e mal di testa si possono spesso associare a qualche difficoltà che va oltre il disturbo somatico ma che riguarda la sfera emotiva. Anche la febbre può essere collegata allo stress, come anche le eruzioni cutanee, orticarie e dermatiti.

Per i siblings non è spontaneo chiedere aiuto e per questo l'accumulo di stress può diventare di difficile gestione, fino al punto da provocare qualche manifestazione psicosomatica. Quindi i segnali di allarme non sono di facile comprensione poiché possono riguardare disturbi nel sonno, difficoltà a concentrarsi, dolori diffusi brevi o intensi. In alcuni casi è meglio intraprendere la strada che riguarda il

dubbio che si tratti di qualcosa di più profondo del malessere passeggero, verificando se attenzioni e coccole extra risolvono il problema. Se il malessere e i sintomi rimangono, rivolgersi al pediatra.

- *A scuola è diverso*: tutti noi siamo diversi in base al contesto in cui ci troviamo e in funzione delle richieste e aspettative che abbiamo o che hanno gli altri. La capacità di sapersi adattare ai contesti è una competenza importante: indica capacità di flessibilità e di comprensione delle necessità. Alcuni siblings usano le opportunità offerte dal contesto per soddisfare alcuni bisogni che faticano a emergere. Possono essere degli angioletti a casa e dei ribelli all'esterno o viceversa, capricciosi in casa e ubbidienti fuori.

Durante lo sviluppo, i contesti in cui i siblings possono mettere in gioco diverse parti di sé sono la famiglia e la scuola; cogliendo similitudini e differenze tra i due ambienti, i siblings mettono in atto comportamenti che permettono loro di sfruttarle al massimo, mostrando certi lati di sé solo dove lo ritengono utile e opportuno.

È molto importante che ci sia una comunicazione costante tra scuola e famiglia che consenta uno scambio reciproco di impressioni e pensieri tra insegnanti e genitori; alcuni segnali di difficoltà possono manifestarsi in modo indiretto attraverso il rendimento scolastico.

Oltre a quelle sopra elencate, esistono altri motivi per cui vale la pena occuparsi dei siblings (Dondi, Perché è importante sostenere i siblings, 2018):

- 1) I minori che vivono in situazioni stressanti devono essere tutelati e protetti da adulti che sappiano cogliere i loro bisogni evolutivi;

- 2) Aiutare a crescere i soggetti in modo positivo e armonico porta dei vantaggi alla società, in quanto i siblings possono sviluppare del potenziale utile alla comunità poiché possiedono dei valori socialmente desiderabili e possiedono delle competenze e abilità non comuni derivanti dalla convivenza con la disabilità.

La modalità con cui una famiglia coordina le informazioni, i pensieri, gli stati d'animo inerenti alla vulnerabilità di un familiare condiziona significativamente lo sviluppo dei siblings e la loro capacità di affrontare la disabilità del fratello.

Kate Strohm (2014) delinea un elenco di caratteristiche positive comuni ai siblings che sono stati "sufficientemente sostenuti":

➤ *Tolleranza e compassione:*

in un ambiente in cui tutto va veloce e la necessità di avere "tutto e subito" fa da padrona, essere capaci di aspettare il proprio turno, saper gestire le frustrazioni, tollerare le proprie e altrui imperfezioni, rappresenta un elemento distintivo che fa la differenza in molteplici situazioni e in più ambiti. I siblings sono abituati a vivere in una famiglia che richiede diversa tolleranza. Non è da tutti saper gestire i momenti di crisi del fratello con disabilità, soprattutto quando avvengono in luogo pubblico. Trovare soluzioni, regolare l'imbarazzo, mantenere la calma, sono capacità che i siblings mettono in atto anche in altri contesti, specialmente se di fronte a situazioni nuove e imprevedute. Inoltre i siblings sono persone empatiche, che sanno mettersi nei panni degli altri, cercano di capire, colgono emotivamente i messaggi non verbali, tutte abilità che hanno acquisito e allenato anche senza una formazione universitaria.



➤ *Maturità e consapevolezza:*

i siblings spesso sono ragazzi che hanno raggiunto un livello di maturità maggiore rispetto ai coetanei; ciò lo si deduce dai loro ragionamenti e dalla capacità di connettere e elaborare le informazioni a loro disposizione. Tuttavia il fatto di essere più maturi rispetto ai coetanei in certi periodi evolutivi può rendere difficile trovare qualcuno della stessa generazione con cui essere in sintonia. Sul piano dei valori, i siblings si trovano a ridefinire le proprie priorità privilegiando la qualità delle relazioni e le cose semplici e rinunciando alle mode del momento.

➤ *Resilienza e responsabilità:*

in psicologia con il termine “resilienza” si indica la capacità di un individuo di far fronte ad eventi negativi e traumatici adattandosi alle richieste dell’ambiente, resistendo con successo a situazioni di avversità, sviluppando abilità partendo dalle difficoltà e aumentando la fiducia in se stessi. La resilienza è, quindi, diversa dalla resistenza in quanto essere resilienti vuol dire aggiungere alla capacità di non cedere, e quindi rimanere uguali, la capacità di imparare dalle esperienze difficili e migliorarsi a partire da quello che viene ritenuto uno svantaggio. In adolescenza i fattori in grado di attivare e sostenere i processi di resilienza sono:

- Una relazione significativa con un caregiver;
- La disponibilità di una rete di supporto sociale e affettiva;
- Continuità nelle esperienze di vita;
- Percezione del proprio valore personale.

L’abilità di imparare e migliorare dalle situazioni difficili deriva dal fatto che sono costretti a gestire difficoltà fin dalla nascita. Per questo motivo i siblings sono generalmente più bravi a gestire situazioni critiche, sia a livello emotivo sia nel

trovare soluzioni concrete, e sanno trasformare situazioni stressanti in situazioni di apprendimento e miglioramento delle strategie di resilienza. Il fatto di dover accudire il fratello con disabilità, o dover gestire faccende sostituendo i genitori, o l'abitudine a essere autonomi, rende i siblings persone responsabili, che sanno rispondere adeguatamente alle richieste provenienti dall'ambiente: mantengono la parola, sono affidabili, non si tirano indietro quando la situazione si complica e richiede calma e lucidità.

➤ *Successi:*

essere siblings è una palestra di vita che può portare a successi personali e professionali. Avendo ben interiorizzato qualità come determinazione, voglia di riuscire e tolleranza alle frustrazioni, sfruttano nel migliore dei modi le proprie capacità e potenzialità. Sono persone che non si scoraggiano facilmente, a volte testarde, che sanno unire sensibilità e forza di volontà. Inoltre i siblings sono orgogliosi dei successi raggiunti dai fratelli con disabilità, vivono con gioia i progressi indipendentemente dai limiti dovuti dai loro deficit.

## **5. Sostenere i siblings in famiglia**

Per supportare un sibling non è richiesto uno sforzo extra o particolari competenze psicologiche da parte dei genitori; è necessario porre attenzione ad alcuni atteggiamenti e segnali, e a volte mettere in atto delle modifiche comportamentali, relazionali o riguardanti le abitudini (Dondi, Perché è importante sostenere i siblings, 2018).

Per i siblings è favorevole un approccio di prevenzione che possa scaturire alcuni accorgimenti prima che la difficoltà diventi disagio conclamato e quindi diventi necessario il supporto di uno specialista.

Metodi per aiutare il sibling in famiglia (Dondi, Perché è importante sostenere i siblings, 2018):

- *Informarsi dei bisogni e delle particolarità del sibling;*
- *Ascolto attivo nei confronti del sibling e creare l'occasione affinché si sentano liberi di fare domande importanti per loro:*

l'ascolto è un aspetto fondamentale dell'essere genitore. A volte si preferisce dare consigli e indicazioni più che ascoltare, aspetti altrettanto importanti nell'educazione ma se partiamo dall'etimologia del verbo "educare", *educere* vuol proprio dire "tirare fuori", quindi l'ascolto anticipa il consiglio in modo da evitare che quest'ultimo sia generico o basato sull'esperienza dell'educatore, non del benefattore. L'ascolto attivo implica l'attenzione totale da parte dell'uditore quindi non deve avvenire mentre si sta facendo altro. È importante essere uno di fronte all'altro in modo da agevolare il contatto visivo e che ci sia abbastanza tempo così da non lasciare discorsi inconclusi. È possibile creare l'occasione nella quale il sibling esponga le proprie questioni, ad esempio introducendo l'argomento o esponendosi per primo così da fornire un modello di come si fa a "tirare fuori i rospi".

- *Dare al sibling informazioni sulla disabilità vere e adeguate al livello di comprensione:*

le informazioni feriscono solo se sono sbagliate e non gestite adeguatamente. In questo caso le informazioni riguardo la disabilità del fratello, le implicazioni, le prospettive sono motivo di confusione sulla situazione familiare. Le informazioni devono essere calibrate in base all'età e al livello di comprensione del sibling ma la trasmissione non deve mancare.

➤ *Imparare a osservarli e comunicare con loro efficacemente:*

cogliere i segnali e captare il significato dei comportamenti del sibling così da essere sicuri che dietro a questi non si nasconda del disagio o del malessere. Osservare i momenti gioco e di socialità e porre attenzione al linguaggio utilizzato dal ragazzo.

➤ *Concedere l'espressione libera di tutte le emozioni:*

per i genitori può risultare difficile sopportare il fatto che il sibling provi della rabbia nei confronti del fratello con disabilità. Tuttavia i fratelli litigano dai tempi che furono e anche il sibling ha il diritto di essere triste e mostrarlo, anche se ciò può creare una situazione di difficile gestione. Nel caso in cui i genitori si rendano conto di non riuscire a gestire le emozioni del sibling, è bene che si rivolgano a qualcuno che possa aiutarli a farvi fronte.

➤ *Trascorre del tempo da soli con il sibling:*

l'agenda del genitore con un figlio con disabilità solitamente è organizzata in base agli impegni di quest'ultimo più gli impegni della quotidianità (lavoro, casa, famiglia). Sembra impossibile trovare del tempo da trascorrere solo con il sibling però bisogna tenere a mente che siamo noi padroni del nostro tempo e di conseguenza ritagliare dei momenti da passare con il sibling non è di certo impossibile.

➤ *Bilanciare la responsabilità e l'autonomia nella gestione della disabilità in famiglia:*

autonomia del sibling non vuol dire che sia escluso da tutti gli impegni familiari o di accudimento del fratello con disabilità. Tuttavia non si può neanche

addossargli responsabilità adulte quando non è abbastanza maturo per gestirle. Equilibrare le cose non è facile ma ci si può organizzare preventivamente magari chiedendo al sibling un aiuto extra nelle faccende familiari senza però che questo extra vada a limitare le esperienze fuori dalla famiglia e i bisogni relazionali di cui necessita.

➤ *Risaltare il contributo del sibling alla gestione della famiglia:*

ringraziare il sibling per la disponibilità così da dimostrare che loro non devono fare di più perché ne sono in grado. Se il sibling si sente valorizzato e apprezzato, parteciperà alle questioni familiari con entusiasmo.

➤ *Agevolare la sua iniziativa e l'indipendenza:*

il genitore che chiede al figlio se si è organizzato con gli amici può essere un buon modo per far sentire al sibling che può allontanarsi dalla famiglia senza che si senta in colpa.

➤ *Utilizzare un metodo educativo equo, che consideri la disabilità ma anche il sibling:*

avere preferenze è normale, ma sgridare il figlio con disabilità quando ce n'è bisogno e prestare attenzioni al sibling e coccolarlo è un buon modo affinché quest'ultimo non si senta sempre in colpa di tutto quello che succede in famiglia.

➤ *Renderli partecipi delle decisioni e tenerli aggiornati sulle condizioni del fratello con disabilità. Se il sibling è adulto, confrontarsi sul futuro:*

parlare con il sibling delle decisioni che ci sono da prendere, dalla vacanza, ai turni lavorativi, alle assenze dovute dagli interventi terapeutici, fa sentire il ragazzo importante e considerato.

- *Offrire un modello genitoriale che sia umano e solido allo stesso tempo:*

il sibling non ha bisogno di un genitore “tutto d’un pezzo”, ma ha bisogno di una persona che mostri le proprie debolezze, condivida i momenti di sconforto e di gioia. Inoltre il sibling ha bisogno di sapere che non sarà lui il sostegno del genitore, ma che sarà quest’ultimo da solo a trovare le risorse adeguate a risollevarsi.

- *Offrire sostegno e strategie per far fronte a situazioni sociali offensive o imbarazzanti:*

quando il sibling viene deriso a causa del fratello, i genitori devono consolarlo e coccolarlo. Dopo di ciò è utile trovare insieme al sibling delle strategie difensive utili per gestire le umiliazioni.

- *Farsi aiutare e supportare come genitori, prendersi cura di sé:*

“ricaricare le pile” serve a tutti, indipendentemente dalla situazione familiare: distrarsi, avere dei momenti per sé, concedersi delle attività di recupero dallo stress senza sentirsi in colpa è utile per poi tornare in famiglia pieni di energia. Se ciò non dovesse bastare, i genitori non devono vergognarsi o avere paura a chiedere aiuto ulteriore ad uno specialista.

- *Sostenere il sibling con forme adatte al suo livello di sviluppo e mirate ai suoi bisogni.*

- *Promuovere i contatti con altri siblings:*

prima di diventare adulti, le occasioni di conoscere altri siblings sono poche. Non conoscere altri siblings in età evolutiva potrebbe aumentare il senso di solitudine

e unicità, a svantaggio della possibilità di condividere paure e timori con altre persone che si trovano nella stessa situazione e quindi capire.

## CAPITOLO 3

### GRUPPI DI SUPPORTO PER I SIBLINGS

Il fatto che ultimamente in Italia sia aumentato l'interesse e l'attenzione anche nei confronti dei siblings, è molto positivo: molti operatori hanno capito l'importanza del supportare anche i fratelli di persone con disabilità e in più posti sono aumentate le occasioni di confronto riguardanti la relazione fraterna nella quale è presente una disabilità.

In Italia laboratori e sperimentazioni riguardanti il supporto ai siblings, fino a dieci anni fa, non ci sono mai stati di conseguenza è stato necessario prendere spunto dai modelli esteri così da non lavorare in maniera improvvisata ed essere così consapevoli di ciò che si sarebbe dovuto fare.

I modelli teorici di riferimento sono molteplici e si possono distinguere considerando il presupposto di inizio e le finalità a cui ambiscono:

- Alcuni partono dalla convinzione che la convivenza con un fratello con disabilità possa portare a disagi e disturbi che richiedono attenzioni in ambito clinico e una cura medica o psicologica. Qui prendersi cura dei siblings consiste nell'avviare un intervento di cura solo se il siblings presenta una difficoltà esplicita e di importanza clinica.
- Un altro approccio parte dall'idea che i siblings siano chiamati ad affrontare sfide evolutive complicate e perciò rischiano di avere problemi seri ma non necessariamente un disagio grave; tali problemi riguardano solo un piccolo numero di soggetti.



- Altri hanno come scopo finale quello di migliorare la relazione fraterna, in base all'aiuto che il sibling può dare al fratello con disabilità, dopo aver compreso meglio i bisogni e aver capito come poterlo sostenere.
- Viceversa, un altro approccio ha come obiettivo finale il benessere del sibling, che influenza quello della famiglia e del fratello con disabilità.

Sono punti di vista che differiscono per il focus dell'intervento e per le priorità che si stabiliscono, nonostante abbiano dei punti in comune, ad esempio il beneficio che il fratello con disabilità può ricavare dal sostegno offerto al sibling. In ogni caso i modelli di intervento per i siblings non necessitano di una classificazione rigida perché ogni intervento realizzato con la giusta consapevolezza porta a ottimi risultati (Dondi, Non siete (più) soli, 2018).

Poiché la condizione di siblings dura tutta la vita, anche il supporto preventivo deve considerare l'intero arco di vita dei siblings. In età inferiore ai 7 anni di solito il monitoraggio dei siblings è affidato ai genitori e lo scopo dell'attività di prevenzione è quello di aiutare questi ultimi a essere consapevoli, presenti e vigili.

Per quanto riguarda il campo della preadolescenza, le attività a riguardo sono forse quelle più studiate e sperimentate: ci sono diversi motivi a sostegno della progettazione di programmi per ragazzi di età compresa tra gli 8 e i 12-13 anni. Le modalità di intervento preventivo cardine di questa fascia d'età sono i *Sibworks* di Kate Strohm e i *Sibshops* di Don Meyer.

Organizzare gruppi per siblings preadolescenti risulta essere una mossa vincente poiché i ragazzi di quest'età si trovano in un momento della vita in cui le sfide sono tante, diverse e insidiose. Il gruppo può fungere da protezione ma allo stesso tempo è coinvolgente e

offre l'occasione di incontrare altri siblings e parlare delle proprie esperienze. I gruppi sono caratterizzati dall'alternarsi di momenti di divertimento e momenti di riflessione a tema "siblings": alcuni esempi possono essere temi riguardanti l'espressione delle emozioni, la gestione della socialità, il rapporto con il fratello con disabilità e il livello di conoscenza della sua disabilità. Il fine ultimo è il benessere dei siblings quindi il divertimento all'interno del gruppo deve essere una garanzia nonostante gli spunti di riflessione siano molto utili per trovare risposte a domande e dubbi che si hanno e aiutano a trovare strategie da mettere in atto in momenti di difficoltà. Un'altra utilità di questi gruppi è l'alleanza e che si crea tra operatori ("facilitatori") e genitori dei partecipanti e lo scambio continuo e attivo tra essi; ciò crea una visione di continuità e tra professionisti, familiari e facilitatori sugli apprendimenti dei siblings.

Anche per gli adolescenti il gruppo è l'approccio migliore (anche se la letteratura a riguardo è più scarsa rispetto a quella per i preadolescenti). La differenza sostanziale con i gruppi per gli adolescenti sta nel fattore "gioco": gli adolescenti sentono più il bisogno di parlare, raccontare esperienze e pensieri, fare il punto rispetto a loro stessi e alla direzione che stanno prendendo nella loro vita. Le attività, quindi, riguardano la visione di un film, la risposta a domande di tesi a tema siblings e giochi di ruolo. Comunque non mancano attività sportive e ricreative che alternano i momenti di gruppo in cui si dialoga (Dondi, Non siete (più) soli, 2018).

Ci sono casi in cui la prevenzione non è sufficiente, ciò si verifica quando il disagio compromette significativamente il funzionamento sociale e personale e il bisogno di cambiamento non si limita all'acquisizione di consapevolezza e strategie ma è più profondo.

Quando i siblings manifestano evidenti segnali di sofferenza e non possono partecipare ai gruppi di prevenzione a causa della loro condizione, è bene considerare la possibilità di rivolgersi a terapeuti o counselor, che svolgono l'attività in un setting individuale e protetto e in cui è possibile svolgere un lavoro continuo e per un tempo congruo utile a creare un lavoro di relazione che possa essere l'occasione di cambiamento profondo necessario. I genitori devono accettare i consigli del personale specializzato affinché si riesca a trovare il percorso migliore possibile per il figlio sibling, confidando nelle capacità di recupero tipiche dell'età evolutiva e dei siblings (Dondi, Non siete (più) soli, 2018).

È fondamentale che anche i genitori non si dimentichino di loro stessi: mantenere un equilibrio mentale e fisico è fondamentale per la vita stressante che sono costretti ad affrontare.

I gruppi per i genitori sono molto utili soprattutto se tenuti da esperti e a tema, in quanto fungono da valvola di sfogo e sono momenti in cui poter essere risorsa per altri genitori che si trovano nella medesima situazione. In questi gruppi gli argomenti possono riguardare anche i siblings e le loro idee, risolvere dubbi, avere conferme, consigli e abbracci. Partecipare ai gruppi per genitori ha molteplici significati come:

- Avere l'occasione di uscire di casa insieme e fare qualcosa come coppia;
- Predisporre una sorveglianza alternativa per i figli;
- Essere consapevoli della necessità di dover cambiare e migliorare.

Molti genitori a seguito della proposta di partecipare ai gruppi rispondono perplessi in quanto già oberati di cose da fare, sempre di corsa e con altri mille pensieri. Sarebbe bene che tali genitori, però, si rendessero conto che a volte è la mente che ha bisogno di

“correre” nel binario delle emozioni, ascoltarsi dentro, e ha bisogno di correre il rischio di cambiare abitudini come ad esempio avere il coraggio di verbalizzare gli impulsi, sedersi in cerchio e dialogare con il gruppo, fermarsi per leggere un libro.

### **1. Il progetto SIBLINGS: gruppi di supporto per fratelli in età preadolescenziale**

Un progetto che piano piano si sta diffondendo riguarda i gruppi di supporto per i siblings. Nonostante si distinguano per l'impostazione e le caratteristiche, alcuni sono gruppi di aiuto, altri sono gruppi terapeutici, altri svolgono delle attività di laboratorio, o sono gruppi tra pari, tutti partono da un'idea di base comune: essere il fratello o la sorella di una persona con disabilità può essere una risorsa per alcuni, ostacolo per altri, una via di mezzo tra risorsa e ostacolo per altri ancora, e sono consapevoli del fatto che i fratelli hanno molto da offrire se hanno la possibilità di farlo (Meyer, 2005).

Nel 2010 l'Associazione Fiori sulla Luna ha avviato a Cuneo (Piemonte) un gruppo di supporto per siblings in età preadolescenziale di persone con disabilità, uno dei pochi gruppi presenti in Italia. Infatti in Italia non ci sono dei progetti dedicati ai siblings preadolescenti se non in Sicilia (avviato nel 2008), a Brescia e nel trevigiano.

Il progetto SIBLINGS ha coinvolto fin da subito tutte le realtà di Cuneo che sono coinvolte nella disabilità: l'ospedale con l'Unità Operativa di Neuropsichiatria, il servizio territoriale di Neuropsichiatria dell'ASL, il Comune di Cuneo, le associazioni, le cooperative. La partecipazione sinergica dei vari enti implica il coinvolgimento diretto degli operatori non limitandosi solo ad una adesione formale e burocratica (Farinella, 2021).

La proposta è per i siblings di persone con disabilità che hanno età compresa tra gli 8 e i 13 anni; dura un anno, suddiviso in due moduli semestrali con gruppi di 8-10 partecipanti. I modelli delle attività di gruppo utilizzati sono di origine anglosassone (Meyer, 2005; Strohm, 2005).

Inizialmente gli operatori sono stati formati dal Centro di Psicologia e Analisi transazionale di Milano sulla conduzione e gestione dei gruppi.

Gli incontri tra i siblings sono momenti ludico-ricreativi in cui le attività proposte si pongono di perseguire i seguenti obiettivi:

- Creare momenti di condivisione e comunicazione tra i siblings;
- Aiutare i siblings ad affinare la comprensione dei bisogni dei fratelli vulnerabili;
- Divertirsi insieme a coetanei che condividono lo stato di siblings;
- Supportare i ragazzi a scoprire le proprie risorse e a valorizzare le loro unicità;
- Conoscere nuove strategie utili per un adattamento migliore alla situazione di siblings;
- Aumentare la comunicazione intra-familiare (Associazione Fiori sulla Luna, 2011).

Gli operatori che hanno lavorato con alcuni gruppi, hanno riportato che i ragazzi partecipano attivamente all'iniziativa e mostrano il desiderio di fare amicizia. È evidente il bisogno che hanno di condividere le difficoltà che incontrano e si compiacciono nel vedere che non sono gli unici a vivere determinate situazioni. Nei momenti di riflessione i siblings condividono esperienze e preoccupazioni, fungendo da ispirazione per gli altri.

Alcuni ragazzi esprimono spontaneamente il conforto provato nello scoprire che ci sono anche altri ragazzi che si trovano ad affrontare difficoltà simili come ad esempio la

vergogna provata a portare gli amici a casa o a uscire pubblicamente con il fratello con disabilità, il timore di essere derisi dai coetanei e la paura dell'aggressività del congiunto.

Ai siblings, tra i giochi proposti, piacciono molto i giochi di simulazione che hanno lo scopo di stimolare le capacità di immedesimarsi nella condizione di difficoltà del fratello. Inoltre sono volenterosi nell'approfondire ciò che riguarda la disabilità del fratello; alcuni di loro sono già molto informati, altri sono costretti a chiedere ulteriori informazioni in famiglia.

Riguardo il futuro sono spesso irrequieti soprattutto per paura di un possibile aggravamento della condizione del fratello e la fatica nel trovare strategie per far fronte a situazioni poco piacevoli che avvengono al di fuori del contesto familiare, è un sentimento che accumuna tutti i ragazzi.

La maggior parte dei partecipanti non riscontra problemi ad accogliere le proposte degli operatori; tuttavia ce ne sono alcuni che, a causa del divario d'età e di carattere o per una difficoltà maggiore ad esprimere aspetti emotivi legati alla disabilità del fratello, sono ostacolati nel verbalizzare riflessioni che li riguardano. Nonostante ciò alla fine del percorso anche questi ragazzi dimostrano di aver sviluppato una buona capacità di verbalizzazione dei propri vissuti e di aver compiuto un'importante crescita personale grazie all'ascolto degli interventi degli altri partecipanti.

Accade spesso che durante l'ultimo incontro i siblings esprimano il desiderio di volersi ri-incontrare, anche occasionalmente; ciò dimostra che nel gruppo si è instaurato un buon legame interpersonale (Associazione Fiori sulla Luna, 2011).

Alla fine del percorso con i siblings, gli operatori organizzano con i genitori un incontro di restituzione e di confronto. Qui vengono espone le attività svolte dal gruppo e le

esperienze raccontate dai ragazzi, senza approfondire troppo così da non fornire riferimenti dei partecipanti, nella garanzia della riservatezza concordata precedentemente.

I genitori spesso riportano che i figli sembrano felici di partecipare, compresi quelli che all'inizio erano un po' titubanti, anche se poi a casa raccontavano pochissimo di ciò che facevano durante l'incontro.

Il fatto di aver approfondito la disabilità del fratello, per alcuni siblings ha portato all'avvio di un percorso un po' ostico che ha permesso loro di raggiungere una maggiore accettazione della realtà.

Molti genitori raccontano di aver osservato dei miglioramenti nel rapporto fraterno: il sibling sembra essere più comprensivo e meno conflittuale, poiché ha compreso meglio le difficoltà del fratello (Associazione Fiori sulla Luna, 2011).

## **2. Il gruppo di supporto omogeneo per adolescenti**

Valeria Coppola (2007) nel libro *Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo*, propone un altro tipo di gruppi per fratelli di persone con disabilità. Suggerisce di formare gruppi terapeutici di siblings adolescenti che abbiano lo scopo di agevolare il confronto su determinate difficoltà comuni. Dato che il gruppo è formato da ragazzi che hanno in comune sia l'età che l'esperienza di siblings, secondo l'autrice il gruppo dovrebbe offrire ai partecipanti un sostegno socio-affettivo.

In questa realtà è necessario che il terapeuta abbia una formazione di stampo clinico poiché deve svolgere il ruolo di facilitatore dei processi gruppalì.

L'ideatrice del modello, riferendosi alle teorie cliniche riguardanti il tema, afferma che, considerando un gruppo terapeutico, parlare di omogeneità non implica l'annullamento delle differenze tra i membri del gruppo, ma indica l'esistenza di un elemento polarizzante (Bruni, 2001) e condiviso, attorno al quale è possibile costruire la rete gruppale.

Formare un gruppo terapeutico omogeneo con adolescenti porta a delle particolarità dovute alla fase di sviluppo dei partecipanti, fattore che influenza fortemente le modalità di partecipazione al gruppo e la riuscita dell'esperienza. Non è molto frequente che un adolescente chieda un aiuto psicologico perché o non riconosce la difficoltà emotiva legata al fatto di essere un sibling o sono i genitori che si rivolgono a uno psicologo. Piuttosto spesso accade che l'adolescente sia obbligato dai genitori a partecipare a una terapia familiare già cominciata da quest'ultimi (Coppola, 2007).

Questa prima considerazione porta a pensare che non sia facile far partecipare un adolescente ad una terapia di gruppo. Tuttavia la partecipazione ai gruppi viene maggiormente accettata se viene presentata come un aspetto delle cure per la persona con disabilità (Farinella, 2021).

Un altro aspetto che può ostacolare la partecipazione dell'adolescente al gruppo è la difficoltà agli "approcci iniziali", tipica di questo periodo (Coppola, 2007, p. 108). Secondo Valeria Coppola, superato il momento di imbarazzo e vergogna iniziale, i ragazzi si interrogano reciprocamente in maniera spontanea sui punti della vita che li accomunano, grazie all'aiuto del terapeuta che funge da facilitatore.

Un'altra particolarità di questo modello è il rapporto che si instaura tra terapeuta e adolescenti: il clinico, essendo un elemento di diversità rispetto al gruppo, potrebbe non essere considerato dai ragazzi e quindi essere escluso dalle conversazioni; potrebbe essere



visto involontariamente come la figura adulta a cui ribellarsi. Coppola afferma che in realtà la sua funzione deve limitarsi a quella di facilitatore dei processi gruppali (Corbella, Girelli e Marinelli, 2004): dà un taglio alla discussione in modo diversi in base ai momenti e ai bisogni espressi dai partecipanti, cercando di “nascondere” la propria presenza.

L'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) di Treviso ha dato avvio nel 2010 a un gruppo gestito secondo il metodo proposto da Coppola, invitando i fratelli di persone con sindrome di Down o con ritardo mentale frequentanti l'associazione a partecipare al primo incontro. La Coppola ha condotto gli incontri e in un'intervista ha affermato che non è stato facile a causa della diffidenza e della difficoltà di raggiungere tutti con la comunicazione ma nonostante ciò alcune persone hanno dato un riscontro positivo rispondendo con curiosità e questo ha fatto sì che il gruppo si avviasse. La maggior parte dei partecipanti erano ragazze e giovani donne. Coppola afferma che la cosa che l'ha molto colpita sia stata la consapevolezza dei partecipanti a non essere gli unici ad avere certi problemi: certi comportamenti e atteggiamenti che credevano derivanti dalla loro personalità, sono invece comuni e derivanti dall'esperienza con il fratello con disabilità.

Tra gli argomenti affrontati risaltano il lavoro, la sessualità, il dopo di noi e la genitorialità.

### **3. Il modello statunitense dei *Sibshops***

Negli anni Novanta a Seattle è cominciata un'iniziativa per fratelli di persone con disabilità che con gli anni si è diffusa in più di cinquanta stati tra cui il Messico,

l'Argentina, il Canada, l'Inghilterra, l'Irlanda, il Giappone, la Nuova Zelanda e il Guatemala. Questa iniziativa è conosciuta come *Sibshops model*.

Questo modello nasce dall'idea di Don Meyer e Patricia Vadasy e propone dei workshop per fratelli di persone con disabilità nei quali viene fornito supporto, orientamento e informazioni. L'obiettivo iniziale dei due studiosi era quello di creare delle occasioni di incontro e di confronto tra bambini in età scolare che avevano come caratteristica comune quella di avere un fratello con disabilità. In questo ambiente ricreativo e vivace si sarebbero organizzate delle attività di sostegno tra pari.

Nel testo in cui viene descritto il modello dei Sibshops, gli autori scrivono che nella progettazione dei workshop non è considerato lo scopo terapeutico nonostante l'esperienza abbia dimostrato che per alcuni bambini ha avuto tale esito. La figura del facilitatore può essere scelta tra diverse figure professionali (operatore sociale, insegnante, psicologo, infermiera) o essere un adulto, fratello di una persona con disabilità. È indispensabile che il facilitatore conosca la tipologia di disabilità di cui si discute, che abbia un *senss of humor* e sia rispettoso dell'esperienza dei partecipanti.

*I Sibshops rappresentano, per i fratelli e le sorelle di persone vulnerabili, la migliore occasione di sperimentare il supporto tra pari all'interno di un contesto ricreativo. Chi li frequenta può scoprire che essere il fratello di una persona con disabilità può rappresentare per qualcuno un'esperienza positiva, per altri negativa e per molti una via di mezzo tra queste due posizioni (Meyer e Vadasy, 2008, p. 16).*

Peculiarità di questo modello riguarda l'alternarsi di momenti informativi e di discussione con momenti di attività ludica (strutturati affinché si possano sperimentare abilità

diverse), attività di cucina e incontri con ospiti che propongono esperienze particolari come ad esempio il mimo o dipingere con il pennello in bocca.

Dato che i Sibshops sono pensati per bambini in età scolare, i facilitatori non fungono da terapeuti ma si pongono come obiettivo quello di migliorare il benessere dei bambini in un contesto in cui il supporto tra pari avvenga in modo piacevole e ricreativo.

Questi gruppi sono dedicati a ragazzi che hanno un'età compresa tra gli 8 e i 13 anni e che hanno come caratteristica comune il fatto di essere fratelli/sorelle di persone con disabilità. In USA sono stati attivati dei Sibshops specifici per fratelli di persone con malattie terminali. Il numero dei componenti del gruppo va da un minimo di 5 persone ad un massimo di 45, anche se la composizione ottimale sarebbe di 12 bambini e 2 facilitatori. Gli incontri di solito si svolgono il sabato mattina con cadenza settimanale con durata variabile tra le 2 e le 3 ore.

I Sibshops si offrono come:

- *Opportunità di incontro e di conoscenza tra i fratelli di persone con disabilità in un contesto ricreativo e rilassante.*

I benefici che si riscontrano nei partecipanti derivano dal fatto di avere l'occasione di conoscere altri fratelli di persone con disabilità in un ambiente gioioso e rilassato e di poter condividere con loro attività ricreative. Queste occasioni aiutano a ridurre l'isolamento: i siblings si rendono conto immediatamente di non essere i soli a provare certe sensazioni. L'interazione e l'amicizia che nasce tra i partecipanti continua anche fuori dalle ore di incontro grazie all'atmosfera informale che caratterizza gli incontri e l'aspetto ludico che stimola la partecipazione agli incontri.

- *Occasione di discussione e di confronto circa le esperienze positive e le preoccupazioni che si vivono nel rapporto con il proprio sibling vulnerabile.*

Grazie alla possibilità di poter condividere con altri la propria storia e le proprie esperienze, imparando anche a scherzarci un po' sopra, i ragazzi riescono a verbalizzare i loro sentimenti ambivalenti.

- *Opportunità di apprendimento dell'esperienza altrui.*

I siblings hanno innumerevoli domande riguardanti la condizione di disabilità del fratello; tali domande necessitano di informazioni affinché si riesca a dar loro una risposta. I Sibshops sono l'occasione per scoprire ciò che il futuro riserverà al fratello con disabilità riguardo le sue fragilità.

- *Occasione di apprendimento per i genitori e i professionisti circa le criticità e le potenzialità del legame fraterno in situazioni di vulnerabilità.*

Le attività dei Sibshops non sono rivolte solo ai ragazzi ma ce n'è una pensata per i genitori e per gli operatori del settore: si tratta di organizzare un dibattito tra loro e i fratelli adulti di persone con disabilità. Lo scopo è quello di rendere consapevoli i genitori di quali aspetti della relazione adulto-bambino bisogna tener presenti per agevolare il benessere del minore e lo sviluppo di una buona relazione fraterna (Farinella, 2021).

Nel 2005 è stata fatta una ricerca online da Amanda Johnson e Susan Sandall (University of Washington) per ragazzi dai 18 ai 34 anni che durante l'infanzia hanno preso parte ai Sibshops. I partecipanti alla ricerca furono 30 e di questi più del 90% ha dichiarato che la frequentazione dei Sibshops ha avuto esito positivo sulla relazione con il fratello con disabilità,  $\frac{2}{3}$  ha sviluppato strategie di coping e quasi tutti consiglierebbero ad altri la frequentazione ai workshop.

La conclusione più significativa alla quale giungono le due ricercatrici è quella che gli effetti positivi del programma, trovati nei fattori protettivi ottenuti dai fratelli di persone con disabilità, rimangono nel tempo e influenzano l'età adulta.

# CAPITOLO 4

## PROGETTO DI RICERCA

### 1. Obiettivi e domande di ricerca

Il progetto di ricerca indaga il benessere psicologico di fratelli e sorelle di persone con disabilità, i vissuti emotivi, la qualità della relazione fraterna ed il funzionamento familiare in base allo stress e alle risorse interne ed esterne percepite e la relazione genitori-figlio, mettendo a confronto i dati rilevati da famiglie con un figlio con disabilità e da famiglie con figli con sviluppo tipico (gruppo di controllo).

Dopo aver somministrato un questionario al gruppo di ricerca e al gruppo di controllo e dopo aver svolto un'analisi statistica sui dati raccolti, si cercherà di rispondere a due domande:

- Come viene percepita la relazione fraterna tra i siblings e tra i soggetti con fratelli senza disabilità?
- Ci sono differenze significative fra i due gruppi rispetto ai punteggi del FACES e del PARQ riguardo gli stili genitoriali nelle famiglie?

La prima domanda verrà indagata attraverso le risposte date dai fratelli nel SIB nelle quali, per quanto riguarda i siblings, ci si aspetta di trovare punteggi più alti nella dimensione dell'evitamento, dell'aggressività e della preoccupazione in quanto facendo riferimento alla letteratura riportata nel capitolo 2, gli adolescenti si possono sentire molto stressati e responsabili del fratello con disabilità, i genitori percepiscono più rabbia, evitano le interazioni sociali o interagiscono "con pochi eletti" per paura del giudizio sociale e sono preoccupati per il futuro dato che dopo la morte dei genitori saranno i primi caregiver su

cui il fratello con disabilità dovrà fare affidamento. Un'altra dimensione in cui ci si possono aspettare differenze significative tra i due gruppi è quella dell'insegnamento in quanto accade spesso che i siblings abbiano la tendenza ad eccellere in tutto quello che fanno per compensare il mancato raggiungimento di risultati del fratello con disabilità.

Per la seconda domanda, invece, si prenderanno in considerazione le risposte date dai genitori nel FACES e nel PARQ, così da poter verificare da una prospettiva quantitativa le eventuali differenze presenti nella relazione fraterna e a livello di benessere familiare percepito, e se queste differenze assumono una direzionalità e un significato positivo o negativo. Da questa ipotesi ci si può aspettare che i siblings percepiscano più negligenza da parte dei genitori, poiché convinti che quest'ultimi siano concentrati solo ed esclusivamente sul fratello con disabilità (motivo per cui vogliono eccellere a scuola o, al contrario, assumano comportamenti poco consoni).

## **2. Metodo**

### **2.1. Partecipanti**

La ricerca ha coinvolto 535 ragazzi di età compresa tra gli 8 e i 20 anni. Di questi 535 ragazzi, 266 (49,7%) fanno parte del gruppo di ricerca e 269 (50,3%) costituiscono il gruppo di controllo. I ragazzi del gruppo di ricerca, per poter partecipare, dovevano avere tra gli 8 e i 20 anni, essere fratelli/sorelle di un ragazzo/a con disabilità appartenente allo stesso range di età. Il gruppo di controllo, formato di conseguenza, doveva comprendere coppie di fratelli da "abbinare" alle coppie di fratelli del gruppo di ricerca dello stesso genere, della stessa età e dello stesso ordine di nascita; l'aspetto in cui dovevano differire

i due gruppi è che i ragazzi del gruppo di controllo dovevano avere un fratello/sorella senza alcuna disabilità.

Oltre ai ragazzi, hanno preso parte alla ricerca anche i loro genitori, in particolare 475 madri, delle quali 244 (51,4%) per il gruppo di ricerca e 231 (48,6%) per il gruppo di controllo e 260 padri, dei quali 134 (51,5%) appartenenti al gruppo di ricerca e 126 (48,5%) appartenenti al gruppo di controllo.

	<i>Ragazzi</i>	<i>Madri</i>	<i>Padri</i>	<i>TOTALE</i>
<b><i>G. Ricerca</i></b>	266	244	134	644
<b><i>G. Controllo</i></b>	269	231	126	626
<b><i>TOTALE</i></b>	535	475	260	1270

*Tabella 1. Distribuzione numerosità partecipanti*

Nello specifico, per quanto riguarda i ragazzi, rispetto al genere, la distribuzione è abbastanza omogenea, con un numero di partecipanti femminili leggermente superiore rispetto ai partecipanti di sesso maschile, sia per quanto riguarda il gruppo di ricerca che il gruppo di controllo: nel primo si osservano 349 femmine (56%) e 117 maschi (44 %), nel secondo 158 femmine (58,7 %) e 111 maschi (41,3 %).

Considerando l'ordine di nascita si nota che la maggior parte dei partecipanti è primogenito in entrambi i gruppi: N = 151 (56,8 %) nel gruppo di ricerca e N = 125 (46,5 %) nel gruppo di controllo.

L'età media dei partecipanti, considerando come range di età 8-20, si aggira attorno ai 15 anni per entrambi i gruppi (M = 14,94 DS = 2,49 per il gruppo di ricerca; M = 14,58 DS = 2,53 per il gruppo di controllo).



Nei questionari era presente anche una domanda riguardante la tipologia di disabilità del fratello: su un totale di 251 rispondenti e 15 risposte mancanti, la risposta più frequente è stata Autismo (N = 79), seguita da Fisico motoria (N = 54), Sindrome di Down (N = 50), Ritardo mentale (N = 42) e Fisica (N = 22).

## 2.2. Strumenti

Ai gruppi di partecipanti sopra descritti è stato somministrato un questionario che comprende una batteria di test standardizzati in forma *self report* e *proxy report*. Entrambi i gruppi hanno svolto il questionario in modalità telematica attraverso la piattaforma Google Moduli.

I test presenti nel questionario possono essere suddivisi in due gruppi a seconda di ciò che vanno ad indagare:

- Fattori individuali tramite
  - *Youth Self Report* (YSR/11-18; Achenbach e Rescorla, 2001) compilato dai figli in forma *self report*;
  - *Child Behavior Checklist* (CBCL/6-18; Achenbach e Rescorla, 2001) compilato dai genitori in forma *proxy report*;
  - *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ; Goodman, 1997) compilato dai figli e dai genitori.
- Fattori ecologico-sociali tramite
  - *Questionnaire of Resource and Stress* (QRS; Saviolo, 1999) compilato dai genitori;

- *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales IV* (FACES-IV; Olson et al., 1985) compilato dai genitori;
- *Parental Acceptance-Rejection Questionnaire* (PARQ; Rohner e Khaleque 2005) compilato dai figli e dai genitori;
- *Siblings Inventory of Behavior* (SIB; Schafer e Edergon, 1981) compilato dai figli.

Per rispondere alle domande di ricerca facciamo riferimento ai seguenti test:

- SIB (Siblings Inventoy of Behavior),
- FACES (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales),
- PARQ (Parental Acceptance-Rejection Questionnaire).

#### *Siblings Inventoy of Behavior*

Schaefer ed Edgerton nel 1981 sviluppano il *Siblings Inventoy of Behavior* (SIB) con lo scopo di valutare la relazione fraterna nelle famiglie con e senza un figlio con disabilità. Il suo sviluppo è partito dall'utilizzo di un campione di 52 famiglie con figli dai 3 agli 8 anni, 39 delle quali con un figlio con disabilità; il focus era la relazione tra la madre e il padre. Il SIB comprendeva 28 item che misuravano il comportamento di un fratello nei confronti dell'altro attraverso otto dimensioni suddivise in 4 scale:

- Empatia e preoccupazione ( $\alpha = .81$ ),
- Gentilezza ( $\alpha = .74$ ),
- Leadership e coinvolgimento ( $\alpha = .80$ ),
- Accettazione ( $\alpha = .78$ ).

Oltre a queste quattro scale, ce n'erano altre tre che valutavano:

- Rabbia ( $\alpha = .75$ ),
- Scortesia e presa in giro ( $\alpha = .79$ ),
- Evitamento ( $\alpha = .64$ ),
- Imbarazzo ( $\alpha = .89$ ).

Riferendosi all'affidabilità, attraverso i coefficienti  $\alpha$  si notava che le scale erano internamente coerenti e le correlazioni tra i rapporti di madri e padri variavano da .33 (per quanto riguarda l'evitamento) a .80 (per empatia/preoccupazione), con una mediana di .64 (Schaefer e Edgerton, 1981). Per quanto riguarda la validità, esaminata correlando le scale con le valutazioni date dagli insegnanti dei bambini riguardo il loro comportamento a scuola, le valutazioni dei genitori su empatia/preoccupazione ( $r = .45$ ,  $p < .01$ ), gentilezza ( $r = .37$ ,  $p < .05$ ) e leadership/coinvolgimento ( $r = .30$ ,  $p < .05$ ), erano significativamente correlate con le valutazioni sulla premura dei fratelli maggiori nei confronti dei compagni di classe date dagli insegnanti.

Hetherington e Clingempeel (1992), hanno svolto uno studio sulle transazioni coniugali dopo il divorzio focalizzandosi sulla relazione fraterna in famiglie in cui è presente la madre single sposata, divorziata e famiglie adottive nelle quali la madre si è risposata. In questa occasione gli autori hanno deciso di aggiungere al SIB originale 21 item. All'inizio il campione era costituito da 202 famiglie, 75 delle quali sposate, 69 divorziate e 58 risposate tuttavia nella fase 3 della raccolta dati il campione si è ridotto a 164 famiglie. Il bambino target aveva tra i 9 e i 13 anni e il fratello doveva avere pochi anni di differenza, essere un fratello biologico e nato durante il matrimonio originale. La media dei fratelli era di 10 anni e 10 mesi, con un range da 4 anni e 7 mesi a 17 anni e 4 mesi. I questionari

sono stati compilati da entrambi i genitori e i figli sono stati sottoposti ad un'intervista riguardante il loro rapporto con il fratello. L'analisi fattoriale dei 49 item ha condotto a sei scale di relazione fraterna, simili alle otto originali di Schaefer ed Edgerton (1981):

- Coinvolgimento/compagnia,
- Empatia/preoccupazione,
- Rivalità,
- Evitamento,
- Aggressività,
- Insegnamento/direttività.

Il SIB è stato rivisitato e abbreviato da Hetherington e colleghi in occasione dello studio NEAD (Nonshared Environment of Adolescent Development) (Hetherington, Henderson e Reiss, 1999), pensato per studiare il funzionamento delle relazioni familiari, considerando anche le famiglie adottive con fratelli e fratellastri. La raccolta dati è stata svolta in due momenti intervallate da circa 3 anni. Nella prima fase di raccolta dati erano presenti 516 famiglie, che sono scese a 259 nella seconda fase a causa dell'abbandono dei fratelli maggiori e al passaggio di tali al college. Le coppie di fratelli erano dello stesso sesso con un'età tra i 10 e i 18 anni e un massimo di 4 anni di differenza; l'età media dei fratelli maggiori nella prima raccolta dati era di 14,5 anni ( $sd = 2,2$ ) e l'età media dei fratelli minori era di 12,4 ( $sd = 2,2$ ).

Gli item del SIB da 49 sono diminuiti a 32 e analizzando le componenti principali, attraverso i *self-reports* delle madri, dei padri e di entrambi i fratelli, si è arrivati a delineare 6 scale:

- Empatia/preoccupazione → 5 item, mediana  $\alpha = .88$ ,

- Compagnia/coinvolgimento → 6 item, mediana  $\alpha = .88$ ,
- Rivalità → 6 item, mediana  $\alpha = .77$ ,
- Conflitto/aggressività → 5 item, mediana  $\alpha = .80$ ,
- Evitamento → 5 item, mediana  $\alpha = .85$ ,
- Insegnamento/direttività → 4 item, mediana  $\alpha = .67$ .

Come si può notare gli alpha erano accettabili su tutte le scale.

Dato che le sottoscale SIB sono misure continue e vengono spesso utilizzate per valutare le differenze individuali nella qualità della relazione fraterna, non c'è un punto ben definito di “interruzione” che definisca ottimali i punteggi maggiori a questo punto e problematici i punteggi minori a questo punto di conseguenza i vari ricercatori hanno utilizzato sia le scale di positività che quelle di negatività, creando due gruppi attraverso le divisioni mediane: vengono considerati “alti” i punteggi sopra alla mediana e “bassi” i punteggi sotto alla mediana. Creando questi gruppi è possibile incrociare i gruppi negativi alti e bassi con quelli positivi alti e bassi così da ottenere quattro gruppi diversi di relazioni fraterne:

- Alta positività e bassa negatività (compagno),
- Alta negatività e bassa positività (in conflitto),
- Alta negatività e alta positività (ambivalenti),
- Bassa negatività e bassa positività (non coinvolti).

Dopo aver creato questi gruppi, è possibile esaminare se questi differiscono rispetto a una serie di risultati diversi e trattare fattori di rischio e di protezione.

### *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*

Il Circumplex Model of Marital and Family Systems, studiato e utilizzato per più di 25 anni da psicologi clinici e dello sviluppo, valuta le famiglie basandosi su tre concetti chiave:

- *Coesione*: legame emotivo tra i componenti di una famiglia;
- *Flessibilità*: fa riferimento alla qualità e all'espressione della leadership, dell'organizzazione, dei ruoli e delle regole relazionali di una famiglia;
- *Comunicazione*: dimensione che aiuta le famiglie a modificare i livelli di coesione e flessibilità.

Il Circumplex Model (Olson et al. 1979) si pone come ipotesi principale quella di considerare le famiglie ben bilanciate sul piano funzionale, che si trovano nella fascia media per quanto riguarda la coesione e la flessibilità. In conformità a questo modello, Olson et al. (1989) hanno progettato il Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES), un questionario self-report, carta e penna, che valuta il funzionamento familiare. Attualmente si utilizza la versione IV (FACES IV) con lo scopo di valutare le dimensioni del Modello Circumplex (Olson 2011): tale revisione è stata ritenuta necessaria in quanto le versioni antecedenti riportavano punteggi che spesso erano correlati linearmente all'andamento e agli esiti positivi (Kazak et al. 1997; Maurice-Stam e al. 2008; Marsac and Aldefer 2010; Sloper 2000) e ciò non era coerente con il Modello Circumplex, che ipotizzava che famiglie estremamente basse ed estremamente alte sulle dimensioni di coesione, adattamento e regolazione, fossero mal funzionanti. Quindi Olson et al., in risposta alle critiche delle versioni precedenti del FACES, hanno

progettato il FACES IV confidando di dare un contributo affidabile e una misurazione valida di autovalutazione per la valutazione del Modello Circumplex.

Il FACES IV è composto da 42 item che valutano 6 dimensioni:

- 2 scale bilanciate, *Coesione e Flessibilità*,
- 4 scale non bilanciate, *Rigidità, Disorganizzazione, Ipercoinvolgimento e Disimpegno* (Olson 2011).

Nonostante si sia consapevoli dell'importanza delle misure di valutazione del funzionamento familiare, non è ancora disponibile una versione italiana del FACES IV; a livello europeo la versione disponibile è quella spagnola (Rivero et al. 2010) e degli adattamenti ungheresi (Mirnics et al. 2010).

Per la convalida del FACES IV sono state prese in considerazione le misure dei genitori e degli attaccamenti tra pari, in particolare i punteggi più alti delle scale bilanciate Coesione e Flessibilità e i punteggi più bassi delle sottoscale Disimpegno, Ipercoinvolgimento, Disorganizzazione e Rigidità, presupposti per rilevare le relazioni migliori tra genitori e figli. I teorici dell'attaccamento affermano che un contesto familiare che non è capace di fornire un senso di sicurezza, disponibilità e sintonia con i bisogni del bambino, contribuisce alla patologizzazione della dipendenza presente in alcuni disturbi mentali (Bowlby 1998). Gran parte della letteratura sottolinea quanto siano importanti le relazioni familiari nel supportare gli adolescenti nella loro conquista di indipendenza e nella gestione delle sfide tipiche del periodo (Fisher and Feldman 1998; Larson et al. 1996; Noller 1994; Scabini and Cigoli 2006; Scabini and Galimberti 1995; Steinberg and Morris 2001). Henry et al. (1996) hanno scoperto che la percezione di vicinanza familiare e la comunicazione familiare influivano significativamente sulla

preoccupazione empatica degli adolescenti nei confronti degli altri e sull'empatia in generale. Secondo King (1989) la coesione familiare è correlata positivamente alla maturità professionale degli adolescenti, in particolare per quanto riguarda i maschi ha riscontrato una relazione tra coesione familiare e un maggiore locus of control interno. Genitori e adolescenti sono impegnati insieme nella *sfida dello sviluppo* (Minuchin 1974).

### *Parental Acceptance-Rejection Questionnaire*

Il Parental Acceptance-Rejection Questionnaire (PARQ) è un questionario self-report che ha lo scopo di valutare le percezioni attuali che hanno i bambini di accettazione o di rifiuto dei genitori e i ricordi di infanzia sulle stesse percezioni degli adulti. È composto da 4 scale:

- Calore e affetto (o freddezza e mancanza di affetto);
- Ostilità e aggressività;
- Indifferenza e negligenza;
- Rifiuto indifferenziato (sentimenti secondo i quali si ha la percezione di non essere amati, non voluti o si è apprezzati e curati in modi alternativi che non evidenziano la freddezza, l'aggressività e la negligenza del genitore).

Le scale forniscono una misura complessiva dell'accettazione/rifiuto percepita o ricordata.

Ci sono quattro versioni del PARQ che comprendono 60 item ciascuna, 20 nella scala calore/affetto, 15 nella scala ostilità/aggressione e nella scala indifferenza/negligenza e 10 nella scala rifiuto indifferenziato. Le versioni sono:



- Early Childhood PARQ<sub>2</sub> per bambini di età compresa tra i 4 e i 7 anni;
- Child PARQ, per bambini di età maggiore ai 7 anni fino all'età in cui sono ancora in contatto continuo con i genitori;
- Adult PARQ, somministrato quando i ricercatori vogliono far riflettere i partecipanti adulti sul periodo dell'infanzia e in particolare sul rapporto che questi avevano con i loro genitori;
- Parent PARQ, somministrato quando i genitori vogliono proteggere i loro figli attraverso l'analisi dei loro comportamenti di accettazione-rifiuto.

Le risposte agli item sono su una scala Likert a 4 punti che vanno da 4- “quasi sempre vero” a 1- “quasi mai vero”. I punteggi ottenuti in queste scale vengono poi sommati al punteggio inverso della scala calore/affetto, così da ottenere una misura riguardante la freddezza percepita e la mancanza di affetto (forma di rifiuto), e al punteggio inverso degli item della scala indifferenza/negligenza.

Nei questionari standard i punteggi vanno da un minimo di 60 (massima accettazione percepita) a un massimo di 240 (massimo rifiuto percepito); nei questionari forma breve i punteggi vanno da un minimo di 24 (massima accettazione percepita) a un massimo di 96 (massimo rifiuto percepito).

Il tempo necessario per compilare la versione standard del PARQ è di circa 10-15 minuti, invece per la forma breve bastano 5-10 minuti.

Nonostante le versioni del PARQ siano facili da valutare manualmente, è vivamente consigliato utilizzare il “PARScore6”, un sistema online creato appositamente per valutare il PARQ.

Per quanto riguarda la valutazione, l'unica eccezione che viene fatta riguarda l'Early Childhood PARQ in cui ogni item deve essere letto individualmente ai bambini piccoli. Anche qui si utilizza la scala Likert a 4 punti ma in aggiunta vengono utilizzate anche due card flash per creare un gioco che funga da esperienza divertente per i bambini fuori dal processo.

Per quanto riguarda l'affidabilità e la validità dell'ECPARQ, essendo una nuova concezione non esistono molte ricerche che le verifichino. Nonostante ciò una ricerca condotta in Grecia, Bulgaria e Turchia comprendente 1500 bambini ha portato risultati promettenti: in Grecia (Giosta and Theodoropoulos 2016) il coefficiente alpha nella versione Mother era .87, in Bulgaria (Koltcheva and Djalev 2016) era .71 e in Turchia (Okur and Berument 2016) era .85; sulla versione Father in Grecia l'alpha era .90, in Bulgaria era .72, in Turchia lo studio non prevedeva tale versione.

Nelle versioni Child, Adult e Parent, l'affidabilità è stata verificata in una meta-analisi di 51 studi mondiali condotti da Khaleque e Rohner (2002) che hanno portato a risultati che confermano l'affidabilità del PARQ per ricerche e scopi clinici a livello internazionale. Il coefficiente alpha complessivo (dimensione media ponderata dell'effetto) di queste tre versioni era di .89, in particolare per il PARQ Child era .89, per il PARQ Adult era .95 e per il PARQ Parent era .84. Questi risultati sono ritenuti convincenti perché in nessun altro studio sono stati trovati coefficienti alpha bassi e non significativi. Inoltre, nelle zone sono stati condotti gli studi, non c'era nessuna eterogeneità significativa per quanto riguarda gli effetti (alpha) e non c'erano differenze significative nelle dimensioni degli effetti tra le tre versioni del PARQ.

Rohner (2005) ha fornito prove a sufficienza a dimostrazione della validità convergente e discriminante del PARQ; altre prove a riguardo sono state fornite da Gomez e Rohner 2011, che hanno testato l'invarianza del PARQ per adulti negli USA e in Australia, e da Senese et al. 2016 negli USA e in Italia. Questi studi dimostrano la piena invarianza della misura in questi due gruppi di società, portando ad una forte evidenza dell'universalità del postulato centrale nella teoria dell'accettazione-rifiuto interpersonale.

Il PARQ è utilizzato da più di 40 anni con bambini, adulti e genitori a livello internazionale nell'ambito della ricerca clinica, nelle scuole, nei tribunali e in altri contesti applicativi. Le versioni sono disponibili in 52 lingue e dialetti (Rohner 2005). Nella ricerca e nella pratica, il PARQ viene utilizzato insieme al Personality Assessment Questionnaire (PAQ) attingendo alla IPARTtheory, teoria basata sull'evidenza che cerca di prevedere e spiegare le principali conseguenze e correlati dell'accettazione-rifiuto interpersonale a livello mondiale (Rohner 1986, 2004, 2016).

### **2.3. Procedura**

I partecipanti sono stati contattati tramite tre scuole secondarie di primo grado della zona, associazioni onlus che si occupano di persone con disabilità, conoscenze personali, passaparola tra le famiglie e social network. Dopo aver avuto la disponibilità delle famiglie, è stato consegnato loro la mia presentazione personale e il consenso informato del progetto di ricerca da firmare nel quale si presentavano i promotori della ricerca e i loro recapiti, l'obiettivo della ricerca, il contenuto del questionario e si assicurava l'anonimato dei dati ed il rispetto della privacy. Inoltre, con il consenso informato si rendeva noto ai partecipanti la piena libertà di interrompere la compilazione del

questionario in qualsiasi momento senza dover necessariamente dar spiegazioni alla sottoscritta o ai responsabili della ricerca.

Dopo aver raccolto i consensi informati firmati, alle famiglie sono stati consegnati i questionari da compilare, una versione per i genitori e una versione per il sibling. La compilazione è avvenuta in modalità telematica attraverso la piattaforma *Google Moduli* a causa della pandemia in atto e così da poter raggiungere più famiglie possibili.

I genitori hanno compilato il questionario pensando al figlio che avrebbe partecipato alla ricerca, cioè colui che avrebbe compilato il questionario, e per gli item inerenti alla relazione fraterna, i genitori sono stati invitati a rispondere pensando alla coppia sibling-figlio con disabilità (per quanto riguarda il gruppo di ricerca), e figlio che compila il questionario e altro figlio da me indicato in base alle caratteristiche utili per formare la coppia con una famiglia del gruppo di ricerca, per quanto riguarda i genitori del gruppo di controllo.

I ragazzi, invece, hanno compilato il questionario pensando a se stessi (*self-report*) e pensando alla relazione con il fratello con disabilità (nel caso del gruppo di ricerca) o, nel caso dei ragazzi del gruppo di controllo, con un altro fratello da me indicato in base alle caratteristiche di mio interesse per formare la coppia con il gruppo di ricerca.

Dopo aver raccolto tutti i questionari e aver riportato le risposte in un foglio risposte *Excel*, si è proceduto con l'analisi statistica e inferenziale dei dati, con i quali si cercherà di rispondere alle domande di ricerca presentate nel paragrafo 1 di questo capitolo.

### 3. Risultati

Prima di tutto è stata verificata l'affidabilità dei questionari *SIB*, *FACES* e *PARQ* effettuando un'analisi per ogni scala con l'Alpha di Cronbach. Inoltre, si è effettuato un confronto della distribuzione dei dati dei due gruppi, dalla quale è emerso che entrambe le distribuzioni seguono una curva normale, fatta eccezione per alcune lievi asimmetrie.

Per rispondere alla prima domanda di ricerca riguardante le eventuali differenze nelle relazioni fraterne tra il gruppo di ricerca e il gruppo di controllo, vengono analizzati i punteggi ottenuti nel *SIB*.

<b>SIB</b>							
	<b>Gruppo 1</b>		<b>Gruppo 2</b>				
	<b>Media</b>	<b>Ds</b>	<b>Media</b>	<b>Ds</b>	<b>t</b>	<b>p-value</b>	<b>D di Cohen</b>
<b>COMPAGNIA</b>	19,21	5,16	20,90	4,94	-3,87	0,001	-0,33
<b>EMPATIA</b>	19,77	4,31	19,43	4,51	0,90	0,37	0,08
<b>INSEGNAMENTO</b>	14,03	4,07	12,62	4,40	3,83	0,001	0,33
<b>RIVALITÀ</b>	12,44	3,83	14,14	4,24	-4,88	0,001	-0,42
<b>CONFLITTO</b>	8,71	3,05	10,88	3,53	-7,623	0,001	-0,66
<b>EVITAMENTO</b>	6,87	2,81	6,34	2,03	2,47	0,01	0,21

Tabella 2. Statistiche descrittive e t-test SIB

Dall'analisi dei dati emerge che ci sono differenze significative tra i gruppi nelle dimensioni *Compagnia*, *Insegnamento*, *Rivalità*, *Conflitto* ed *Evitamento*; nella dimensione dell'*Empatia* non sono presenti differenze significative in quanto il p-value è di 0,37. Di conseguenza la relazione fraterna viene percepita in maniera differente tra i

siblings e i fratelli di ragazzi senza disabilità tranne che per la dimensione dell'empatia.

Tale analisi rispecchia la letteratura riportata nei primi capitoli.

Per rispondere alla seconda domanda di ricerca, vengono analizzati i punteggi ottenuti nel *FACES* e nel *PARQ* compilati dalle madri e dai padri.

FACES E PARQ MADRI							
	Gruppo 1		Gruppo 2				
	Media	Ds	Media	Ds	t	P-value	D di Cohen
<b>COESIONE</b>	42,92	5,37	43,80	4,86	-1,87	0,06	-0,17
<b>ADATTABILITÀ</b>	31,93	5,92	31,05	6,08	1,60	0,11	0,15
<b>CALORE/AFFETTO</b>	3,07	3,45	3,94	5,84	-1,98	0,05	-0,18
<b>INDIFFERENZA</b>	16,91	4,39	17,00	5,21	-0,22	0,82	-0,02
<b>OSTILITÀ</b>	13,78	4,11	13,67	4,23	0,30	0,76	0,03
<b>RIFIUTO</b>	10,25	3,05	10,24	3,37	0,04	0,97	0,00

*Tabella 3. Statistiche descrittive e t-test Faces e Parq madri*

FACES E PARQ PADRI							
	Gruppo 1		Gruppo 2				
	Media	Ds	Media	Ds	t	P-value	D di Cohen
<b>COESIONE</b>	42,60	5,16	43,48	4,81	-1,42	0,16	-0,18
<b>ADATTABILITÀ</b>	31,50	6,26	31,30	6,11	0,26	0,80	0,03
<b>CALORE/AFFETTO</b>	4,63	4,25	5,99	6,99	-1,91	0,05	-0,24
<b>INDIFFERENZA</b>	15,81	5,70	15,76	6,03	-0,07	0,94	-0,01
<b>OSTILITÀ</b>	13,04	5,22	13,53	5,06	-0,76	0,45	0,09
<b>RIFIUTO</b>	9,64	4,02	9,80	4,18	-0,30	0,77	0,04

*Tabella 4. Statistiche descrittive e t-test Faces e Parq padri*

Analizzando i punteggi ottenuti dalle madri e dai padri nel *FACES* e nel *PARQ*, in entrambi i casi non vi è una differenza significativa rispetto *Calore/Affetto* tra i due gruppi. Di conseguenza si può affermare che i figli vengano trattati nella stessa maniera sia nelle famiglie in cui è presente un componente con disabilità sia nelle famiglie senza alcun componente con disabilità, tranne che per quanto riguarda la dimensione del calore affetto, più elevata nel gruppo di controllo.

#### **4. Discussione**

Per quanto riguarda la concezione della relazione fraterna nel gruppo di ricerca e nel gruppo di controllo, ciò che emerge rispecchia ciò che è riportato nel capitolo 2 della letteratura. Come sostiene Valtolina (2004), a volte il tipo di disabilità comporta una difficoltà nel comprendere le richieste dell'ambiente esterno, cosa che può condurre ad affievolimento dell'interesse e dell'affetto che un sibling può provare nei confronti del

fratello con disabilità. Di conseguenza la comunicazione tra i due diminuisce e così anche il loro rapporto.

Uno dei fattori che allontana maggiormente i fratelli è l'aggressività, caratteristica di alcuni tipi di disabilità. Se il livello di aggressività è elevato, la relazione fraterna è meno intensa e amorevole, al contrario, risulta più facile creare un legame e un sentimento di affetto se il fratello con disabilità ha un carattere mite. L'aggressività a volte porta i genitori a separare i due figli inserendo il figlio con disabilità in strutture residenziali.

Si evidenziano differenze significative nelle dimensioni *Compagnia*, *Insegnamento*, *Rivalità*, *Conflitto* ed *Evitamento*. Tuttavia, per quanto riguarda la dimensione dell'*Empatia*, a differenza di ciò che è riportato nel capitolo 2, nel quale si afferma che i siblings siano più sensibili ed empatici rispetto a ragazzi senza fratelli con disabilità, non si verificano differenze significative e quindi i livelli di empatia sono simili per entrambi i gruppi a prescindere dalla condizione di disabilità del fratello.

Ponendo come focus gli stili genitoriali, emerge che la dimensione *Calore/Affetto* ha punteggi più elevati nel gruppo di controllo. Ciò significa che i siblings percepiscono meno attenzione da parte dei genitori probabilmente a causa della presenza del fratello con disabilità, il quale necessita di maggiori cure dovute alla sua condizione. Tale sensazione non viene percepita dai fratelli di ragazzi senza alcuna disabilità.

## **5. Limiti e prospettive future**

La ricerca presenta diversi limiti. Ad esempio, tra i vari test utilizzati per costruire il protocollo di ricerca, non è stato scelto alcuno strumento che andasse ad indagare la



cerchia amicale dei ragazzi. Di conseguenza da tale ricerca non si può dedurre il livello di isolamento dei siblings rispetto ai ragazzi del gruppo di controllo.

Un altro limite che ho riscontrato durante lo svolgimento della raccolta dati è che molti genitori hanno sottovalutato la compilazione del questionario e in alcuni casi la partecipazione alla ricerca stessa, forse poiché alcuni pensano che il figlio senza disabilità non abbia bisogno di supporto e non avevano riflettuto su questa eventualità.

Considerando limiti e prospettive future, sarebbe interessante svolgere un'ulteriore analisi discriminando i vari tipi di disabilità per poi fare un confronto tra le risposte dei siblings con fratelli con disabilità caratterizzate da comportamenti esternalizzanti, con disabilità caratterizzate da comportamenti internalizzanti.

Dopo aver approfondito tale tematica sia a livello di letteratura sia a livello di ricerca (cioè dopo aver analizzato i dati raccolti tramite il questionario), a fronte dei pochi gruppi di supporto per siblings esistenti, prenderei spunto da questi ultimi per crearne altri nella mia zona nella speranza che diventi un servizio diffuso e di utilizzo comune.

Prima di tutto è necessario sensibilizzare le famiglie sul fatto che il sibling è parte integrante del gruppo famiglia: ha il dover di essere informato fin da subito della condizione di disabilità del fratello e essere partecipe alle decisioni familiari (con un linguaggio adeguato all'età e alla maturità del bambino/ragazzo).

Anche se il sibling non dimostra apparenti difficoltà, è utile che gli sia garantita la possibilità di partecipare a gruppi di supporto soprattutto se ne sente il bisogno.

## CONCLUSIONI

Da come si deduce da ciò che è stato riportato, attualmente non ci sono molte forme/attività a supporto dei siblings; questo rappresenta una mancanza che necessita di essere colmata attraverso progetti di sostegno che potrebbero essere tenuti da figure professionali formate con i Corsi di Laurea in Scienze dell'Educazione (soprattutto per quanto riguarda la figura dell'educatore socio-pedagogico). Un'altra cosa utile potrebbe essere quella di valorizzare maggiormente il tema "siblings" nei programmi di insegnamento e nei laboratori universitari che hanno lo scopo di formare futuri educatori o pedagogisti e approfondire questi temi nei percorsi per gli educatori già in servizio. Inoltre si potrebbero promuovere degli incontri con le figure apicali dei servizi affinché la sensibilizzazione a tale tematica aumenti e venga promossa una cultura dei processi educativi più inclusiva (Cottini, 2021).

Per quanto riguarda i servizi già operativi, sarebbe bene che questi includessero anche i siblings nella presa in carico della famiglia, potenziando le azioni che promuovono il loro benessere con l'utilizzo di un approccio educativo (e non clinico). Se così fosse, l'educatore socio-pedagogico diventerebbe una figura fondamentale di questo percorso in quanto ricoprirebbe il ruolo di *mediatore* (in collaborazione con i genitori) tra servizi e famiglie, con lo scopo di attivare le risorse individuali e contestuali (Pavone, 2010). Se l'educatore socio-pedagogico se la gioca bene, potrebbe diventare una figura chiave nell'accompagnamento dei siblings, in quanto contribuirebbe alla costruzione del Progetto di Vita familiare e aiuterebbe a *coordinare* una rete di azioni "dentro" e "fuori" la famiglia. Di conseguenza, a livello di prevenzione primaria, si reputa necessario che il lavoro con i siblings avvenga precocemente e in modo puntuale così da coinvolgerli nella

“vita familiare” velocemente così che le ricadute positive possano agire altrettanto velocemente nella relazione fraterna e nel clima familiare generale (Cinotti, 2021).

La strada da percorrere dovrebbe essere quella di investire sul potenziamento di progetti di sostegno rivolti al bambino con disabilità e alla sua famiglia, anche a livello domiciliare così da:

- Agevolare la presenza dei fratelli;
- Aiutare i genitori nel momento del rientro a casa dall'ospedale e nei primi mesi, affinché “imparino” a continuare a prendersi cura di tutti i figli;
- Supportare i fratelli nell'avvicinamento alla nuova realtà, con la possibilità di poter risolvere dubbi e questioni inerenti alla condizione di salute del fratello con disabilità partendo dalla comunicazione della diagnosi.

Il supporto ai siblings non dovrebbe avvenire solo all'interno dell'ambiente familiare, ma dovrebbe essere presente anche nella comunità di appartenenza e nei luoghi ordinari (es. la scuola); ciò potrebbe verificarsi attraverso *laboratori misti* che comprendano progettualità nuove e sfidanti in una direzione inclusiva: dovrebbe trattarsi di proposte socio-educative “per tutti” per bambini/ragazzi con fratelli con o senza disabilità affinché si riescano a portare in superficie gli *aspetti comuni* caratterizzanti la relazione fraterna e si creino opportunità in cui poter condividere ed avere un reciproco scambio (Cinotti, 2021).

Poiché le fratrie sono dinamiche, assumono forme diverse e i cambiamenti (di ruolo, emotivi, ecc.) sono fisiologici, è necessario che le forme di supporto si evolvano e si modifichino affinché continuino ad incontrare i bisogni dei fratelli che sono in continuo cambiamento (Cinotti, 2021).

Non essendo possibile dare una definizione assoluta degli aspetti positivi o negativi di un rapporto che è in continua evoluzione, è altrettanto impossibile poter affermare che la disabilità o la malattia di un fratello abbia come conseguenza quella di danneggiare i siblings (Lobato, 1990).

La letteratura scientifica recente dimostra come i siblings riescano a superare la sofferenza legata alla disabilità del fratello e come l'affrontare la vulnerabilità sia un'occasione che permette loro di crescere e favorisce una strutturazione psichica del soggetto positiva (Scelles, 2004).

## Bibliografia

Biazzi M., Pezzetta R., *Ti racconto un'emozione. Un percorso educativo tra disabilità, emozioni e storie di vita.*, s.l., Zephyro Edizioni, (2011), Prima edizione, 117 pagine.

Mammarella I. C., Vianello R. *Psicologia delle disabilità. Una prospettiva Life Span.*, s.l., Edizioni junior- Spaggiari edizioni srl, (2018), Decima edizione, 200 pagine.

Farinella A., *SIBLINGS. Essere fratelli di ragazzi con disabilità.*, s.l., Erickson, (2015), 107 pagine.

Cinotti A., *Sorelle e fratelli nella disabilità. Dimensioni esistenziali e scenari educativi.*, s.l., Editrice Morcelliana, (2021), Prima edizione, 155 pagine.

Dondi A., *SIBLINGS. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità.*, s.l., Edizioni San Paolo, (2018), 207 pagine.

Blandon A. Y., Volling B. L., *Positive Indicators of Sibling Relationship Quality: Psychometric Analyses of The Sibling Inventory of Behavior (SIB).*, in "Paper prepared for the Child Trends' Positive Outcomes Congerence", 2003, pag. 9-13.

Baiocco R., Cacioppo M., Laghi F., Tafà M., *Factorial and Construct Validity of FACES IV Among Italian Adolescents.*, pubblicato online in "Springer Science+Business Media", 2012, pag. 962-963.

Ali S., Rohner R. P., *Parental Acceptance-Rejection Questionnaire (PARQ).*, in "Encyclopedia of Personality and Individual Differences", 2020, pag. 3425-2427.

## **Sitografia**

<https://sapere.virgilio.it/parole/sinonimi-e-contrari/vocabolario>

<https://scholar.google.com/>

## **Ringraziamenti**

Arrivata alla conclusione di questi cinque anni ci terrei a ringraziare alcune persone che in un modo o nell'altro hanno fatto parte di questo percorso.

Innanzitutto vorrei ringraziare la professoressa Bonichini per avermi seguita sia nell'elaborato finale del percorso di laurea triennale sia in quello di laurea magistrale. In quest'ultimo caso vorrei ringraziarla particolarmente per avermi offerto l'opportunità di approfondire questo tema di ricerca al quale io stessa non avevo mai posto attenzione.

Ringrazio le scuole e le associazioni che mi hanno permesso di entrare in contatto con le famiglie frequentanti e tutte le famiglie che hanno deciso di prendere parte al progetto di ricerca.

Ringrazio mia mamma per essersi sempre fidata delle mie scelte e per avermi sostenuta tutte le volte in cui avevo bisogno di una parola di conforto e di supporto.

Ringrazio Andrea, per tutta la pazienza che ha portato in questi due anni, per aver ascoltato i miei sfoghi, per essere stato il mio compagno di studi, per aver condiviso gioie e ansie e per essere stato il mio fan numero 1.

Ringrazio le mie amiche Anna, Beatrice, Benedetta, Martina, Sara e Silvia per i momenti di spensieratezza e di svago, per i consigli e per aver alleggerito questi cinque anni di università che grazie a loro sembrano essere volati.

Ringrazio le mie compagne di corso Emily e Lucrezia per il supporto e l'aiuto reciproco che c'è stato da quando ci siamo conosciute fino alla fine della stesura della tesi.

Infine ringrazio me stessa, per aver fatto la scelta giusta all'inizio di questo percorso, per essere sempre riuscita a raggiungere gli obiettivi che mi sono posta all'interno del percorso accademico e per essere riuscita a recuperare tutta l'autostima persa durante gli anni delle superiori.