



Duchenne
Parent
Project
APS

SIBLING, FRATELLI INVISIBILI

*Il passaggio dalle quinte
al palcoscenico*

INDICE

- 3** **Introduzione**
- 8** **1. Caratteristiche del legame fraterno: comunanze e specificità**
 - 1.1** **Gli aspetti di comunanza**
 - 1.2** **Gli aspetti di specificità**
- 12** **2. L'impatto della disabilità sui fratelli nelle diverse fasi di vita**
- 16** **3. Essere sibling nelle diverse fasi di vita: infanzia, adolescenza, età adulta**
 - 3.1** **Infanzia**
 - 3.2.1** **Pre adolescenza**
 - 3.2.2** **Adolescenza**
 - 3.3** **Età adulta**
- 27** **4. La comunicazione di diagnosi**
 - 4.1** **Significati sottesi**
 - 4.2** **Chi comunica**
 - 4.3** **A chi si comunica**
 - 4.4** **Cosa e come comunicare**
- 32** **5. L'impatto emotivo e relazionale**
 - 5.1** **Individuare segnali precoci di allarme**
 - 5.2** **Effetti positivi sulla personalità**
 - 5.3** **Attivare strategie di resilienza**
- 43** **6. L'importanza del sostegno in tutte le sue forme**
 - 6.1** **Sostegno individuale**
 - 6.2** **I gruppi sibling**
- 48** **7. Conclusioni**
- 69** **8. Appendice**
- 9. Letture consigliate**
- 70** **10. Bibliografia**

Introduzione

Negli ultimi anni si sta facendo strada un approccio alla disabilità sempre più relazionale (OMS, 2001) nel quale non può esserci separazione netta, nei diversi contesti di vita, tra persone con e senza disabilità. L'inclusione piena (Dovigo, 2007) determina l'opportunità che nessun membro della famiglia venga messo da parte, schiacciato da una diagnosi importante. Questo vale in modo particolare per i fratelli e le sorelle di persone con disabilità, chiamati in letteratura sibling.

Il termine sibling, che in inglese significa genericamente "fratelli e sorelle", venne scelto negli anni '90 dalle prime associazioni di persone con un fratello con disabilità per indicare il loro essere fratelli e sorelle in maniera speciale.

Essere fratello o sorella di una persona con disabilità è un'esperienza determinante e certamente è una condizione che accompagnerà per tutta la vita. Essere sibling significa confrontarsi quotidianamente con la condizione di disabilità del proprio fratello, così come con il vissuto, spesso dai tratti traumatici, dei propri genitori.

Nella relazione tra un sibling e il fratello con disabilità alcuni elementi tipici della relazione fraterna vengono condizionati, per cui la reciprocità e l'ordine di genitura possono non essere equilibrati e invertiti. È quindi importante considerare la condizione dei sibling sulla base delle diverse fasi di sviluppo psico-emotivo.

Vari studi sui sibling hanno individuato fattori protettivi nei confronti del possibile disagio psicologico e predittivi di una buona capacità di resilienza. Tra questi, la possibilità di instaurare una relazione significativa con una persona adulta, non necessariamente un familiare, la disponibilità di una rete di supporto sociale e affettiva adeguata, la possibilità di sviluppare un senso di continuità nelle esperienze di vita e una percezione del proprio valore personale.

L'individuazione del valore protettivo di questi fattori, unito alla conoscenza dei segnali di preavviso di un possibile disagio, quali comportamenti oppositivi, disturbi psicosomatici, difficoltà scolastiche o relazionali, ma anche eccessivo perfezionismo e compiacenza, hanno portato alla realizzazione di iniziative finalizzate alla prevenzione o al

trattamento del disagio attraverso l'avviamento di occasioni e spazi di ascolto e supporto per i sibling ed i loro familiari, che vedano i fratelli in una posizione attiva.

Questo lavoro si propone di offrire una panoramica teorica sugli aspetti citati, arricchita dalle testimonianze di sibling di persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Siamo oggi alla seconda edizione perché il nostro bagaglio si è accresciuto di esperienze dirette, grazie anche ad una rete sempre più fitta fatta di persone e realtà che hanno a cuore questo tema.

La prima motivazione che ci ha spinto ad aggiornare questa brochure è legata al bisogno ogni giorno più evidente dei fratelli e delle sorelle della nostra associazione di avere uno spazio loro dedicato, all'interno di una prospettiva che possiamo definire ecologica e che riconosce anche al lavoro dell'associazione un valore supportivo nella qualità di vita dei sibling.

Dare maggiore spazio ai sibling significa anche offrire ai genitori una guida, un'opportunità per entrare nel complesso mondo dei fratelli e delle sorelle, trovare chiavi di lettura e strumenti utili per gestire le dinamiche relazionali ed eventuali situazioni di difficoltà.

Continuare ad ampliare lo sguardo, il punto di vista dei sibling, in un approccio Family Centred Care, consente di non rendere totalizzante ciò che viene vissuto come problema e di avviare un cambiamento culturale che non pone al centro dell'esperienza della famiglia la disabilità, ma le persone, con i loro progetti di vita.

Quando nel testo scriviamo "fratello" riferendoci ai sibling, intendiamo sempre riferirci sia ai fratelli che alle sorelle di persone con disabilità.

Questo lavoro nasce nell'ambito della comunità di pazienti Duchenne e Becker; questa patologia si manifesta quasi esclusivamente in persone di sesso biologico maschile. Per questo, quando ci riferiamo alla persona con disabilità, usiamo consapevolmente il maschile. Naturalmente speriamo che questo materiale possa essere rappresentativo anche di tante altre realtà.

”



“Ho sempre riconosciuto mio fratello prima di ogni altra cosa, prima ancora della malattia. Ho sempre pensato che S. fosse solamente S., con qualche difficoltà motoria. La visione che ho di lui è rimasta invariata negli anni, quello che è cambiato con la crescita, è aver preso coscienza delle complicazioni che derivavano o sarebbero derivate dall’aggravarsi della DMD. È proprio per questo che da tutta la vita mi riconosco nel ruolo di sibling, anche se con gradi di consapevolezza diversi in base all’età.”

Insieme al primo precoce capello bianco, sono arrivate anche le domande e i dubbi, se effettivamente il ruolo che nessuno mi ha attribuito e che mi trovo a ricoprire mi andasse bene o mi rendesse felice. Per me essere sibling ha significato anche crescere prima del tempo, sentirmi in dovere di alleggerire il peso familiare, facendomi, anche inconsapevolmente, carico di responsabilità più grandi di me.

Mi ricordo di aver pensato "lo non voglio dover preoccuparmi di tutte queste cose, io voglio solo essere sua sorella!".

La consapevolezza delle mie responsabilità è arrivata con il tempo, grazie a molta autoanalisi, l'aiuto delle psicologhe del Centro Ascolto e avendo avuto l'opportunità di confrontarmi con altri sibling, sono riuscita a capire che, in primis, devo prendermi le responsabilità che ogni sorella maggiore ha nei confronti di un fratello minore, ovvero rompergli le scatole, prenderlo in giro, consigliare cosa indossare, ed essere in disaccordo su quasi tutto. Ed eventualmente, gestire situazioni più complesse ma che si adattino al mio ruolo di sorella.

Essere sibling porta, inevitabilmente, a sviluppare un'empatia e una sensibilità diverse rispetto ai ragazzi della nostra età: siamo più attenti ai bisogni degli altri, alle ingiustizie e alle disparità.

Queste qualità, se non gestite e moderate, possono diventare un ostacolo, penalizzando chi le possiede. Nonostante ora sia una ragazza estroversa e con una vita sociale, prima di andare all'università, ho sempre avuto problemi a relazionarmi con i miei compagni di scuola e a costruire amicizie nel modo in cui avrei voluto. Questo era dovuto, probabilmente, alla mia insicurezza, al sentirmi inadatta e costantemente sopraffatta da emozioni non in grado di controllare.

La rabbia era la mia migliore, ma indesiderata, amica, che mi proteggeva più di ogni altra mia emozione: è sempre stata la prima a manifestarsi, ponendo uno scudo di difesa contro ogni attacco avverso, anche se a volte, immotivatamente. Tra i miei coetanei, ero quella bacchettona, che scattava come una molla alla prima parola storta. In pochi hanno avuto la pazienza e l'attenzione di soffermarsi, domandandosi e domandandomi se ci fosse una motivazione dietro questi miei atteggiamenti. Ancora oggi in cuor mio li ringrazio.

Da quanto detto, sembrerebbe che essere sibling abbia solo aspetti negativi e, ancora oggi, mi è difficile riconoscere i lati positivi. In questo percorso siamo riusciti a superare situazioni difficili, avversità e ostacoli, e abbiamo ricevuto in dono doti come coraggio, fantasia e forza per

***supportare al meglio i nostri fratelli.
Essere sibling non è così male quando impariamo ad essere valorizzati
e riconosciuti.***

***Prendere coscienza di essere sibling a volte non è così semplice.
Credo fermamente che sia fondamentale parlarne, fare informazione
e soprattutto ascoltare le storie degli altri, per
avere un confronto e supporto.***

***Avere la possibilità di parlarne apertamente con qualcuno che
condivide la tua stessa situazione è preziosissimo, ma ancora di più
condividerlo con qualcuno che non la vive, coinvolgendo sempre più
persone, tendendo a “normalizzare” la nostra condizione e quella dei
nostri fratelli.***

***Riconoscere e accogliere, due azioni capaci di abbattere i muri della
discriminazione per un presente e un futuro migliori.”***





1. CARATTERISTICHE DEL LEGAME FRATERO: COMUNANZE E SPECIFICITÀ

Il rapporto fraterno ha la peculiarità di essere basato su reciprocità e intensità; nella vita questi elementi lo distinguono da tutte le altre relazioni, inclusa quella con i genitori.

Secondo Scabini e Cigoli (2000) si può pensare alla relazione tra fratelli come a un vincolo, cioè a un legame di lunga durata, tra individui che sono tutti figli all'interno di una famiglia. In essa, nel ruolo di fratelli e di pari, condividono una storia comune con le generazioni precedenti (cioè con i genitori e i nonni, con cui ciascun figlio o nipote intrattiene un rapporto asimmetrico).

A differenza di altri legami familiari, il rapporto di fratria non è stato oggetto di molti studi, se non in epoca molto recente. Eppure, la letteratura ha ampiamente dimostrato l'importanza di questo legame da diversi punti di vista.

Sono stati messi a fuoco gli elementi che caratterizzano il legame tra fratelli e che possono essere messi in discussione dalla presenza di una

disabilità (Dondi, 2018).

Si tratta di rivalità, gelosia, invidia, conflitto ma anche attaccamento e condivisione.

Essere fratelli implica doversi contendere attenzioni che possano portare al soddisfacimento di alcuni bisogni sia pratici che affettivi. Si rivela così una naturale necessità di unicità nella relazione, soprattutto con i genitori, e che può essere osservata in modi distorti con un senso di ingiustizia legato all'invidia. Anche la dimensione del conflitto, tipica di tutte le relazioni, emerge in quella fraterna mostrando l'ambivalenza di questo legame; così come il legame genitoriale, quello fraterno non si sceglie e in questo senso resiste anche ai conflitti.

La connessione tra fratelli si caratterizza come il legame di più lunga durata all'interno dei rapporti familiari. I fratelli condividono la generazione di appartenenza, quasi sempre il patrimonio genetico e il contesto familiare e sociale di crescita. La presenza di fratelli e sorelle, inoltre, crea ampi spazi di libertà e moltiplica la rete di rapporti familiari. Avere fratelli o sorelle può essere un'occasione significativa, una "palestra" di legami di reciprocità difficilmente replicabile in altri assetti relazionali. La relazioni tra fratelli è, infatti, una impareggiabile palestra di vita sociale, opportunità di apprendimento e sperimentazione delle proprie capacità di cura, cooperazione e alleanza per ottenere vantaggi comuni.

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

Questo legame non è statico e attraversa fasi diverse, rimodulandosi anche in modo decisivo nel corso del ciclo di vita degli individui coinvolti. Le ricerche evidenziano come in molti casi in adolescenza si assista a un aumento dei livelli di intimità e calore se i fratelli sono dello stesso sesso e dei livelli di conflittualità e rivalità se i fratelli sono di sesso diverso o con pochi anni di differenza. È da sottolineare come, proprio in questa fase del ciclo di vita, si assista a una netta proiezione

dei ragazzi e delle ragazze verso spazi extra-familiari: da ciò può derivare una tendenza a tenere in maggiore considerazione le relazioni amicali rispetto a quelle fraterne.

In età adulta, con la consapevolezza che l'esistenza dei fratelli può costituire una certezza, il legame fraterno può divenire, invece, più importante. Con il fratello adulto si condivide l'esperienza dell'accudimento dei genitori anziani e si esperiscono emozioni nuove.

1.1 Gli aspetti di comunanza

Per comprendere a pieno il rapporto di fratria quando si vive una disabilità è molto importante mettere a fuoco quelli che sono gli elementi che questa relazione ha in comune con le fratrie prive di un'esperienza di disabilità.

Uno degli elementi che è stato individuato è la **durata** (Cicirelli, 1995), in quanto quella tra fratelli è una delle relazioni più durature che si possano sperimentare.

Inoltre, la fratria si determina a partire dal **riconoscimento delle reciproche differenze** e i fratelli percepiscono fin da subito che qualcosa nella loro relazione si differenzia rispetto alle altre, anche prima che siano gli adulti di riferimento a toccare l'argomento (Cinotti, 2021).

1.2 Gli aspetti di specificità

Dagli anni '90 in poi, la letteratura ha analizzato il fenomeno attraverso 3 dimensioni che verranno esplorate meglio nel corso di questo lavoro a seconda della fase del ciclo di vita.

Ci si riferisce a: genere, ordine di genitura e livello della disabilità.

- **Il genere.** Rispetto al genere è emerso che le sorelle, soprattutto se maggiori, presentano livelli di stress più alti perché coinvolte in maniera più diretta, e spesso a discapito del proprio tempo, nell'accudimento del fratello con disabilità. Un ulteriore fattore di rischio è determinato dalle dimensioni del nucleo: più è piccolo e



più è probabile che la sorella debba svolgere un ruolo di accudimento, possa sperimentare maggiore fatica e stress e sviluppare un rapporto ambivalente con i genitori e con il fratello stesso.

- **L'ordine di genitura.** È probabile che il sibling fratello maggiore venga presto adultizzato ed eccessivamente coinvolto nell'accudimento del fratello con disabilità o che senta su di sé aspettative di riuscita eccessive. Diversamente, il sibling fratello minore può arrivare in una fase della vita familiare che necessita di nuova energia, proprio in conseguenza della diagnosi. Inoltre, è importante sottolineare come il figlio minore arrivi quando in famiglia la disabilità è già presente e come questo possa rendere il suo approccio più naturale, dandogli la capacità di riconoscere il proprio fratello prima di tutto.
- **Il grado di disabilità.** È chiaro che più alto è il grado di disabilità, maggiore sarà la complessità da affrontare, così come il probabile coinvolgimento richiesto al sibling.

2. L'IMPATTO DELLA DISABILITÀ SUI FRATELLI

La disabilità è una condizione che non si riflette solo sulla persona che convive con essa ma coinvolge tutte le persone care che le vivono intorno. All'interno del nucleo familiare, come difesa dall'angoscia che la diagnosi ha provocato, possono essere messi in atto diversi processi difensivi: si può negare la disabilità del figlio, può non essere riconosciuto lo stato emotivo dell'altro genitore, può non esserci consapevolezza della costrizione imposta dalle circostanze sulle esigenze naturali dei sibling.

L'impatto della disabilità su un fratello può essere forte, spesso scarsamente considerato e talvolta poco o mal compreso dai genitori. Per queste ragioni negli ultimi anni è cresciuto l'interesse per le modalità con le quali i sibling fronteggiano la disabilità del fratello e vi si adattano.

Il vissuto dei fratelli può risultare molto delicato e avere necessità di essere accompagnato in modo specifico, anche sulla base del fatto che può dipendere da diversi fattori: familiari, individuali e sociali.

Le ricerche sui sibling si sono concentrate sulla possibilità di indagare l'eventuale presenza di un maggior rischio di problemi emotivi, comportamentali o sociali dovuti alla vulnerabilità del fratello e l'esistenza, per contro, di fattori protettivi che possono impedirne il manifestarsi (Lobato, 1993). I sibling possono subire contraccolpi psicologici di cui a volte gli stessi genitori, presi dalla cura del fratello più bisognoso di attenzioni, non riescono a mettere a fuoco il reale peso.

Il comportamento dei genitori costituisce, infatti, un potente segnale per i figli che vi si adeguano, usandolo come codice di riferimento. L'iperprotettività dei genitori verso il figlio con disabilità, per esempio, verrà assunta come norma dagli altri figli che sentiranno il dovere di provvedere al fratello in modo da inibire ogni suo sforzo di crescita.

La scala valoriale assunta dai figli, sul modello di quella proposta dagli adulti, spesso diviene, quindi, improntata alla protezione, definendo così due ruoli: quelli che proteggono e quelli che ricevono protezione. Nella prima saranno raggruppati gli adulti e i figli maggiori, nell'altra saranno classificati i figli minori e il figlio con disabilità.

Agli occhi del genitore, infatti, il figlio con disabilità è per definizione non autonomo: il suo effettivo bisogno di aiuto in alcuni settori si allarga a macchia d'olio, finendo a volte per essere considerato inabile in tutto e per tutto. Per contro, gli altri figli ricevono prematuramente la patente di "autonomi", di "grandi", assai prima di meritarsela o di averla desiderata. Per effetto del confronto con il fratello con disabilità, i sibling tendono a essere ipervalutati dai genitori e giungono spesso impreparati alla vita sociale, dove si troveranno a verificare con i coetanei sia le proprie risorse che i propri limiti. Si tratta di situazioni che, se non affrontate in maniera adeguata, possono in alcuni casi dare origine a malesseri e difficoltà di adattamento da parte dei fratelli. Se tali segnali non vengono colti tempestivamente col tempo possono diventare anche permanenti, dando origine a problematiche come ansia e depressione.

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



Una delle caratteristiche che si rilevano nella dinamica tra fratelli riguarda l'attivazione di strategie protettive dell'uno nei confronti dell'altro. Il fratello maggiore, in quanto tale, sperimenta prima le diverse tappe di evoluzione della patologia e questo, da un lato, conduce a favorire una comunicazione maggiormente diretta e chiara nei confronti del fratello minore, dall'altro può determinare, nella dinamica familiare, un arretramento a favore dell'altro figlio. La manifestazione più tipica riguarda l'instaurarsi di una modalità comportamentale, apparente e fittizia, che veicola un messaggio di maggiore autonomia emotiva: i propri bisogni non vengono comunicati per non gravare ulteriormente sulla famiglia. Il fratello minore ha sicuramente il vantaggio di poter usufruire del bagaglio esperienziale che la famiglia ha acquisito con il primo figlio: molti "errori" saranno evitati e la condizione psicofisica potrà beneficiarne. Il più giovane, tuttavia, diventa precocemente consapevole della propria condizione e



di cosa potrà aspettarsi in futuro; sovente emergono, quindi, vissuti di rabbia amplificati dall'anticipazione di problematiche che, anche se non lo riguardano ancora direttamente, può osservare nel fratello maggiore. A questa tendenza può alternarsi, spesso come meccanismo di difesa, l'utilizzo dell'umorismo. Se da un lato tale strategia ha l'effetto di focalizzare l'attenzione su di sé, dall'altro distrae il sistema familiare dalle difficoltà che si stanno affrontando. In questo gioco di rispecchiamento reciproco, i fratelli possono utilizzare l'altro per proiettare vissuti negativi come la rabbia e il senso di inadeguatezza, riuscendo a scaricare le proprie tensioni dentro la dinamica fraterna e raggiungendo un livello di condivisione molto profondo. Quella che può apparire come una distanza tra i due, in realtà, è anche la dimostrazione della complicità empatica che solo chi vive la medesima condizione può avere, tanto da costruire una relazione esclusiva che non consente ad altri di accedere.



3. ESSERE SIBLING NELLE DIVERSE FASI DI VITA: INFANZIA, ADOLESCENZA, ETÀ ADULTA

Abbiamo visto come quella dei sibling sia una condizione particolare che, per la sua specificità, va distinta anche da quella dei genitori. Questi ultimi spesso raccontano di non aver mai avuto a che fare col mondo della disabilità prima della diagnosi e di come si tratti per loro, quindi, di un'esperienza adulta.

L'esperienza riportata dai sibling è invece molto diversa: loro sono della stessa generazione del fratello che vive con una disabilità e costituiscono la propria identità confrontandosi continuamente sia con il tema della disabilità che, spesso, con un contesto familiare caratterizzato da forte tensione e stress.

Vivere la relazione fraterna con una persona che ha delle limitazioni fisiche, sensoriali o cognitive è una sfida impegnativa che abbraccia un lungo periodo di vita e rispetto alla quale i sibling non possono tirarsi indietro.

Per questo è importante considerare il fenomeno a seconda delle fasi del ciclo di vita, ciascuna delle quali ha le sue caratteristiche e le sue sfide intrinseche, a cui si aggiunge il tema della disabilità.

3.1 Infanzia

Durante l'infanzia i sibling non hanno acquisito totale consapevolezza delle emozioni e quindi, inevitabilmente, fanno riferimento al sistema emotivo del contesto in cui vivono e di cui fanno esperienza. Il primo modello è rappresentato dagli adulti di riferimento: è al loro modo di gestire le emozioni che i figli guardano, anche se non sempre riescono a decodificarne le risposte emotive. Pensiamo, ad esempio, a una reazione di rabbia da parte del sibling nei confronti del fratello che si mostra aggressivo. È molto probabile che i genitori suggeriscano al sibling di non arrabbiarsi perché il fratello non agisce volontariamente questo comportamento. Se questa reazione adulta è comprensibile e legittima, al sibling potrebbe arrivare la non adeguatezza della propria reazione emotiva, spingendolo ad inibire emozioni come la rabbia, la tristezza, il fastidio, etc.

Questa inibizione emotiva, facilitata dalle maggiori capacità adattive che i bambini hanno nei primi anni di vita, non significa, tuttavia, che si smetta di provare certe emozioni. Il bambino potrebbe, quindi, trovarsi a sperimentare una difficile lotta interna tra il sentire certe emozioni e il sapere che non sono “giuste”.

A causa delle emozioni “sbagliate” che prova, il bambino potrebbe arrivare a pensare di essere sbagliato egli stesso, convinzione che potrebbe diventare un tratto identitario e minare l’immagine di sé e l’autostima. Spesso si osserva il senso di colpa per le emozioni “negative” considerate sbagliate. Eppure, sappiamo quanto sia importante esprimere tutte le emozioni e fare in modo che queste diventino un punto di forza e non siano controproducenti. Il passaggio importante da fare è quello dall’espressione alla gestione delle emozioni (Dondi, 2018).

In questo senso, riconoscere le emozioni e verbalizzarle sono passaggi fondamentali.

“La maggiore difficoltà è stata quella di cavarmela da solo e fare le cose seguendo il mio istinto, e non sempre mi ha portato a fare la scelta giusta. La rabbia è stata tanta, tuttora ne provo, ma la gestisco in modo diverso, è diventata una rabbia buona/pacata/gestibile”.

I VISSUTI PREVALENTI IN QUESTA FASE POSSONO ESSERE:

GELOSIA E INVIDIA

Lo sbilanciamento di accudimento nei confronti del figlio con disabilità può facilmente generare un senso di trascuratezza che può portare a gelosia e invidia nei confronti del fratello.

Normalmente l’invidia porta a desiderare qualcosa che l’altro ha e che a noi manca. Per quanto possa sembrare strano, per i sibling anche la condizione di disabilità del fratello può diventare qualcosa da “desiderare”, considerati i benefici che questa sembra portare soprattutto all’interno delle dinamiche delle relazioni familiari. Questa reazione emotiva potrebbe non essere ben accolta dai genitori, spesso concentrati in maniera più o meno consapevole sull’investire il figlio sano del loro bisogno di normalizzazione.

INVISIBILITÀ

Schermati dalla convinzione degli adulti che siano maggiormente capaci di cavarsela da soli, i sibling vedono spesso i loro bisogni finire sullo sfondo.

Tutti i sibling mettono in atto strategie reattive all'invisibilità, alcune attive e altre più passive. Ci sono sibling che si mettono volutamente in disparte, nell'idea che essere meno coinvolti nelle questioni legate alla disabilità possa tradursi in maggiore spazio per loro stessi. Nel tentativo di mostrare i propri bisogni, altri sibling utilizzano invece strategie negative, come l'opposizione, vedendo almeno nel rimprovero un'attivazione da parte dei genitori. La scuola rappresenta spesso uno dei contesti in cui poter agire il proprio malessere: si osservano qui comportamenti oppositivi che in famiglia non trovano spazio o, diversamente da quanto accade a casa, comportamenti estremamente educati e accomodanti.

Alcuni sibling cercano attenzioni attraverso la compiacenza, mostrandosi molto accudenti nei confronti del fratello con disabilità e disponibili nei confronti dei genitori.

Anche eccellere può essere un modo per attirare l'attenzione: con il proprio perfezionismo, in modo più o meno consapevole, il sibling prova a ricompensare il genitore delle frustrazioni provate rispetto alla disabilità dell'altro figlio e, allo stesso tempo, cerca di ottenere apprezzamenti e gratificazioni personali.

VERGOGNA

La vergogna e l'imbarazzo sono emozioni sociali ed è appunto nell'esporsi allo sguardo della società che le famiglie si trovano a sperimentare spesso queste emozioni. Considerando le difficoltà culturali legate all'inclusione e all'accoglienza della diversità, è comune che le famiglie che vivono una disabilità sperimentino questi vissuti. Che sia per discriminazione o per curiosità, venire scrutati ed essere al centro dell'attenzione può essere difficile da interpretare soprattutto in fasi di sviluppo più delicate: per il sibling il fratello con disabilità non è strano e sembra diventarlo solo nel confronto con la realtà fuori dal proprio contesto ristretto di vita.

3.2 PREADOLESCENZA E ADOLESCENZA

3.2.1 Preadolescenza

È difficile definire in modo netto l'inizio di queste fasi e il passaggio dalla preadolescenza all'adolescenza.

Si può pensare alla preadolescenza come alla fase di accesso alla scuola secondaria di I grado, momento in cui comincia la conquista della propria autonomia e la progressiva differenziazione dalla famiglia in funzione di una identificazione con il gruppo dei pari. Per i sibling il tema dell'appartenenza, e quindi la normalizzazione della propria identità, assume un valore maggiore: il bisogno di nuovi e differenti legami si scontra con il sistema valoriale che la "particolare" condizione familiare ha inevitabilmente creato. Le espressioni di questo conflitto interno possono portare a un atteggiamento defilato rispetto al gruppo, ad essere vittima di bullismo per il modo spesso "diverso" di agire, o ad atteggiamenti sfrontati e oppositivi. Per via di una più sviluppata sensibilità e maturità, è possibile che i sibling sviluppino una visione piuttosto critica della società e, nello specifico, del gruppo dei pari. In questa fase il sibling spesso inizia una faticosa opera di selezione: da una parte i pari etichettati come persone "superficiali" con cui non si ha nulla in comune, dall'altra chi è dotato di quella sensibilità e maturità capace di accogliere la propria esperienza.

"Ho superato l'odio e la gelosia grazie ai miei amici, che mi hanno sempre sostenuta e hanno cercato di includere anche mio fratello, anche quando la situazione era scomoda. Questo ci ha permesso di costruire un legame che va oltre la malattia."

La reazione alle prese in giro

In questa fase, più che nell'infanzia, è probabile che si verifichino situazioni di prese in giro da parte dei coetanei nei confronti del fratello con disabilità. Le reazioni, in questa fase, possono ancora far riferimento alle strategie elaborate in famiglia ma è anche probabile che

le espressioni emotive di frustrazione e rabbia possano emergere con grande intensità. Possono verificarsi i primi episodi di discriminazione rivolti al fratello o anche al sibling stesso, che spesso decide di tenere nascosta la propria esperienza familiare.

Inversione di ruoli (role crossover)

Può accadere in questa fase che il sibling di minore età si senta o diventi, per le funzioni che svolge, il fratello maggiore. Si assiste quindi a una inversione dei ruoli e dell'ordine di genitura. Attraverso questa inversione il sibling non solo perde i vantaggi dell'essere il secondogenito, ma deve anche assumersi le responsabilità tipiche del ruolo di fratello maggiore. Il sibling potrà acquisire consapevolezza che il proprio sviluppo e quello del fratello non avverranno in modo armonico e che potrà superarlo in alcune abilità e attività. Questi passaggi, intesi più come un processo, richiederanno del tempo per essere elaborati.

Alcuni sibling vivono bene questa inversione; altri possono provare disagio emotivo, ad esempio fallendo i propri obiettivi di vita, così da lasciare la "dominanza" al fratello maggiore con disabilità.

Il vissuto del "sopravvissuto"

Spesso, in questa fase, il sibling comincia ad acquisire consapevolezza di essere quello "fortunato", quello a cui, non avendo la disabilità, è andata bene. Su questa idea di "fortuna" spesso si poggia quello che viene definito "il senso di colpa del sopravvissuto" (Dondi, 2018). Una delle conseguenze più facilmente ravvisabili riguarda l'iper investimento sulle proprie capacità. Nel tentativo di dimostrare ai genitori, al fratello e anche a se stesso di essere degno della propria normalità e buona condizione di salute, il sibling può sviluppare anche ansia generalizzata o da prestazione.

3.2.2 Adolescenza

Come tutti gli adolescenti, anche il sibling si trova ad affrontare in questa fase di vita sfide complesse che riguardano la conquista dell'autonomia, il rapporto con i pari, le prime esperienze sentimentali e i cambiamenti corporei e ormonali tipici di questo periodo.

Il progetto di vita

Uno dei compiti tipici di questa fase è l'avvio della costruzione del progetto di vita, attraverso la scelta della scuola secondaria, di quello che avverrà dopo e di dove questo futuro si realizzerà.

Per il sibling questa programmazione può risultare più complessa



perché deve tenere conto della disabilità del proprio fratello e dei bisogni che questa situazione potrà determinare per il futuro. La sfida per il sibling è quella di pensare al proprio futuro in prima persona e non all'ombra di situazioni di maggiore emergenza. Alcuni sibling riescono a trovare la propria strada "nonostante" questi fattori specifici, altri vivono questi fattori come fortemente limitanti.

“Dato che molto spesso si finisce per mettere la propria persona in secondo piano rispetto a quelle che sono le esigenze familiari, mettersi al primo posto, per uno come me causa sensi di colpa, un'altra cosa difficile da gestire e superare. In conclusione, la malattia all'interno del nucleo familiare non porta positività. La positività deve venire da noi, non bisogna rassegnarsi! Ma convivere con la malattia, accettandola e conciliandola con noi stessi.”

Il senso di ingiustizia

L'adolescenza è anche la fase in cui la persona comincia ad interrogarsi su ciò che è giusto e ciò che è sbagliato, vivendo spesso queste categorie come valore assoluto.

La condizione di disabilità del fratello sembra, per il sibling, marcare fin da subito l'ingiustizia che ha colpito la famiglia, la malattia, le discriminazioni, i limiti imposti dalla disabilità.

Questo può spesso generare rabbia verso i pari, verso la società, ma anche verso la propria famiglia e il fratello con disabilità. A volte questa rabbia può essere trasformata e il sibling può fare della lotta alle ingiustizie una "missione di vita", impegnandosi socialmente o scegliendo professioni vicino all'ambito dei diritti umani e civili.

La selezione sociale

Per il sibling, diversamente dai coetanei, risulta più urgente il bisogno di stabilire delle priorità e questo può determinare anche la necessità di attivare una selezione delle persone che possono incastrarsi bene nel disegno e nella rappresentazione che il sibling ha di se stesso e della propria vita. Questa sensibilità, che rende più abili a capire chi si ha di fronte, si affina con il tempo e può assumere una funzione

difensiva nei confronti del fratello con disabilità e di se stessi.

Dilemma, autonomia VS funzione di accudimento

In questa fase, anche in funzione del modello genitoriale esperito e di cui si acquisisce sempre maggiore consapevolezza, il sibling può vivere un dilemma interiore tra la conquista della propria autonomia e la spinta a prendersi cura del fratello (proprio come fanno i genitori).

Molti sibling sembrano scegliere di rinunciare a parte della propria indipendenza per mettersi a disposizione della famiglia. Questo spesso accade quando il sibling percepisce alti livelli di stress nei genitori. Questa assunzione di responsabilità può essere sollecitata in modo più o meno esplicito da parte dei genitori, alcuni chiedono aiuto direttamente, altri fanno fatica a non esprimere la propria fatica, chiedendo inconsapevolmente aiuto.

Dal punto di vista dei sibling, questo mettersi a disposizione sembra essere propedeutico allo sviluppo di quelle competenze che poi nella vita adulta possono risultare utili a un buon funzionamento personale e sociale. Si fa riferimento al senso di responsabilità, di affidabilità, alla capacità di esprimere affetto attraverso le proprie azioni; tutte abilità che possono contribuire in modo positivo alla costruzione di una buona immagine di se stessi.

Apparentemente antitetici, questi bisogni possono convivere in buon equilibrio. Perché questo avvenga uno degli strumenti più utili è il confronto aperto tra sibling e genitori. Uno spazio sicuro in cui poter portare i propri bisogni e supportare anche i genitori verso una visione meno assistenzialistica e più orientata all'autodeterminazione.

“I miei genitori, ormai anziani, faticano ad accettare i cambiamenti continui che questa disabilità richiede. Di conseguenza, questo rallenta tutte le possibili opportunità di apertura verso nuove relazioni e iniziative a cui mio fratello potrebbe partecipare.”



3.3 Età adulta

L'età adulta viene spesso definita come la fase in cui bisogna compiere scelte importanti per il futuro, ponendosi spesso anche domande scomode.

Per i sibling le domande da porsi risultano ancora più scomode e insolite: dovrò prendermi cura di mio fratello? Solo dal punto di vista pratico o anche economico? Troverò qualcuno che accetterà la mia situazione? Potrò farmi una mia famiglia con figli "sani"?

Spesso il sibling adulto si pone queste domande in solitudine, senza poterle condividere con i propri genitori o con i coetanei. L'opportunità di avere dei contesti che favoriscano invece questo confronto con la famiglia o tra pari è davvero molto utile per fare scelte consapevoli in tempi consoni.



"Prendere coscienza di essere sibling a volte non è così semplice. Credo fermamente che sia fondamentale parlarne, fare informazione e soprattutto ascoltare le storie degli altri, per avere un confronto e supporto.

Avere la possibilità di parlarne apertamente con qualcuno che condivide la tua stessa situazione è preziosissimo, ma ancora di più dividerlo con qualcuno che non la vive, coinvolgendo sempre più persone, tendendo a "normalizzare" la nostra condizione e quella dei nostri fratelli.

Riconoscere e accogliere, due azioni capaci di abbattere i muri della discriminazione per un presente ed un futuro migliori."

LA LIBERTÀ DI SCEGLIERE

"Non dimenticatevi di vivere la vostra vita."

Sentirsi liberi di scegliere è importante per ogni persona. Consente di stare in contatto con i propri bisogni, di interrogarsi sui propri desideri, di adoperarsi per i propri doveri.

SONO DIVERSI GLI AMBITI SU CUI IL SIBLING SI PONE DOMANDE SPECIFICHE:

- **REALIZZAZIONE PROFESSIONALE**

Sappiamo come spesso i sibling si orientino verso professioni vicine al mondo sanitario o psico-sociale. È quindi importante chiedersi se questa scelta sia consapevole e legata alle reali attitudini della persona o, piuttosto, sia conseguenza di un condizionamento non ancora esplorato.

In molti casi sembra essere la naturale trasformazione di quelle abilità e capacità acquisite e sviluppate attraverso l'esperienza familiare, si tratti di capacità reali di accudimento oppure di una sensibilità spiccata sui temi sociali.

Altre volte la scelta professionale è legata alle necessità della famiglia e questo può, ad esempio, condizionare la possibilità di fare esperienze lontane dal nucleo di origine.

- **REALIZZAZIONE SENTIMENTALE**

Può risultare molto complicato per un sibling scegliere il proprio partner. Oltre a fattori personali, il partner è chiamato a superare anche il "test della sensibilità". Attraverso i temi delle discriminazioni e delle minoranze il sibling sembra sondare la capacità e la disponibilità del partner a sostenere gli altri. In questo senso, il primo incontro tra il partner e il fratello con disabilità assume il valore di una verifica di ciò che il sibling ha intravisto nelle prime fasi della relazione. Un altro tema molto significativo è quello legato alla possibile condivisione del carico di responsabilità che il sibling sente di avere o ha a tutti gli effetti.

- **GENITORIALITÀ**

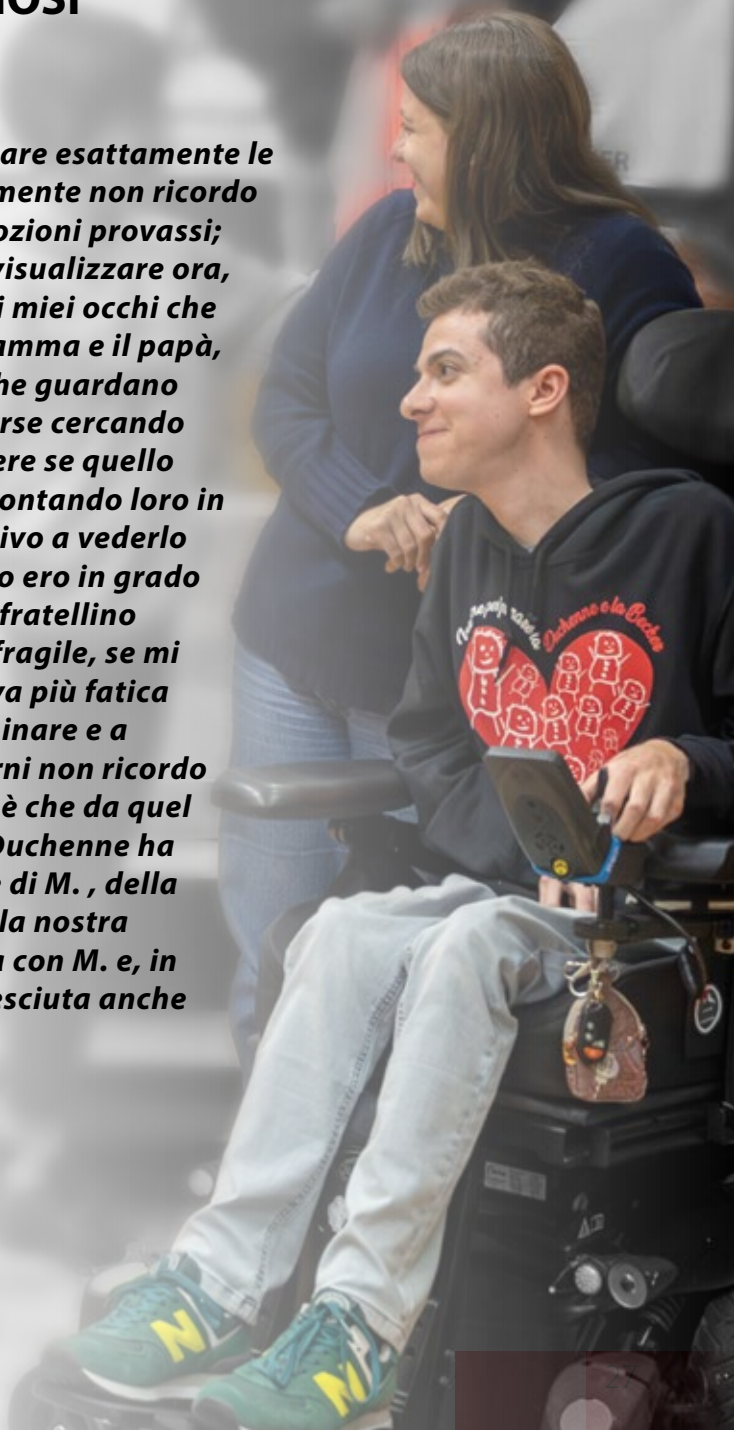
Per il sibling anche la scelta di avere o meno dei figli comporta un livello di complessità ulteriore. In relazione al grado di investimento e di responsabilità assunto nell'accudimento del fratello con disabilità, il sibling potrebbe vivere la scelta di una sua genitorialità come eccessiva. A questo tema si aggiunge, poi, quello legato alla possibilità di avere a

propria volta un bambino con disabilità. Nel caso di patologie genetiche ereditarie, il rischio è più concreto e può determinare la necessità di attivare procedure mediche impegnative dal punto di vista economico e psicologico. Questo aspetto può essere determinante anche nella scelta del partner, il quale deve tener conto di questa possibilità ed accoglierla.



4. LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

“Non riesco a ricordare esattamente le loro parole, onestamente non ricordo nemmeno quali emozioni provassi; quello che riesco a visualizzare ora, 16 anni dopo, sono i miei occhi che non guardano la mamma e il papà, ma che sfuggono, che guardano fuori dalla porta, forse cercando proprio M., per vedere se quello che mi stavano raccontando loro in quel momento riuscivo a vederlo anche io. Se anche io ero in grado di vedere che il mio fratellino era più debole, più fragile, se mi accorgevo che faceva più fatica ad alzarsi o a camminare e a correre. Di quei giorni non ricordo altro. Quello che so è che da quel momento in poi la Duchenne ha iniziato a fare parte di M., della nostra famiglia, della nostra infanzia. È cresciuta con M. e, in qualche modo, è cresciuta anche con me.”



La letteratura sul tema (Chaltiel e Romano, 2007) sostiene che le famiglie che hanno vissuto eventi difficili, traumatici, hanno bisogno di ricostruire una storia familiare condivisa dalla quale potersi poi differenziare. Se traduciamo questa affermazione nel vissuto del sibling, questo può voler dire anche trovare il proprio posto all'interno di questa storia, colmando spazi vuoti che possono rallentare o condizionare il percorso di vita della persona.

Questo processo di risignificazione non può che partire dalla comunicazione della diagnosi, facendo riferimento alla definizione di "passato pensato" (Cyrułnik, 2001).

Caldin e Cinotti (2011) parlano del diritto alla comunicazione della diagnosi che i fratelli e le sorelle hanno durante tutto l'arco di vita.

Non sono molti gli studi che si occupano di comunicazione di diagnosi riferita ai sibling, ma da quelli condotti (Cinotti, 2021) emergono indicazioni importanti.

4.1 Significati sottesi

La comunicazione della diagnosi non si esaurisce solo nella comunicazione della patologia di cui è affetto il fratello, ma si porta dietro una serie di significati profondi che gli stessi sibling hanno individuato:

- **SENTIRSI PARTE DELLA FAMIGLIA**
- **SENTIRSI SOSTENUTI**
- **SENTIRSI MENO SOLI**
- **SENTIRSI IMPORTANTI TANTO QUANTO IL FRATELLO CON DISABILITÀ.**

4.2 Chi comunica

Anche su questo dato i sibling sembrano avere le idee piuttosto chiare. La prima comunicazione deve avvenire sicuramente da parte dei

genitori, preferibilmente la madre. Nell'aspettativa dei fratelli e delle sorelle, inoltre, sono importanti alcuni fattori che hanno a che fare con l'intimità della situazione e con la semplicità del messaggio trasmesso. In seconda istanza, è importante che questa comunicazione venga effettuata anche da figure professionali. Il ruolo dei professionisti può essere duplice: sostenere e preparare i genitori al momento della comunicazione; comunicare direttamente con i fratelli e le sorelle nelle fasi successive. Anche in questo caso, i fratelli hanno aspettative specifiche: vicinanza emotiva e informazioni precise.

“Qualche volta avrei preferito un approccio diverso da parte loro, non voglio dar loro colpe ovviamente, ma per esempio, invece di essere da subito mandata da una psicologa, avrei desiderato parlarne più con loro prima dell'aiuto di un'esperta. Anche perché mi è capitato diverse volte di capire le cose da sola.”

MEGLIO EVITARE:

- 1) non comunicare la diagnosi;
- 2) farla comunicare da un altro membro della famiglia (altro fratello, altro parente);
- 3) una comunicazione fatta da un membro della famiglia non adeguatamente preparato.

4.3 A chi si comunica

A prescindere dall'età, che il fratello o la sorella siano bambini o adolescenti, è importante che ricevano una comunicazione sulla diagnosi. Si suggerisce che il fratello che vive la patologia sia presente e che venga chiamato con il proprio nome e non attraverso il nome della patologia; questo per mitigare fantasie e paure, facendo riferimento non solo agli aspetti di problematicità della situazione, aspetti che riguardano solo il fratello, ma richiamando anche tutto ciò che i fratelli hanno in comune.



MEGLIO EVITARE

- 1) ritardare i tempi della comunicazione;
- 2) ritardare l'incontro con il fratello con disabilità in caso di ospedalizzazione;
- 3) non coinvolgere tutti i fratelli nella comunicazione.

4.4 Cosa e come comunicare

I concetti di base possono essere sintetizzati in INFORMAZIONE e ACCOGLIENZA.

Sia che l'informazione venga in prima battuta dai genitori, sia che venga successivamente sostenuta anche da figure professionali, è importante saper accogliere il vissuto dell'altro senza rinunciare all'onestà che deve caratterizzare questo tipo di comunicazione.

È evidente, anche dalla letteratura, quanto sia difficile comunicare "brutte notizie". È difficile per i medici che sono orientati alla "cura" e, in questo senso, a sollevare dalla sofferenza; è ancora più difficile per i genitori che sono impegnati nel "prendersi cura".

Per quanto riguarda gli specialisti, si rimanda alla necessità di un approccio sì orientato alla partecipazione emotiva, ma equilibrato, onesto e chiaro. Molti sibling riferiscono che sarebbe utile ricevere una traccia scritta di quello che si è detto e che può assumere forme diverse a seconda dell'età (albi illustrati per i più piccoli, materiali informativi per i più grandi). Questo evita la ricerca di informazioni sul web e consente di trovare risposte alle domande che potrebbero arrivare. A tale scopo, concludere l'incontro fissando contestualmente un nuovo appuntamento può rimandare il senso di un accompagnamento che non termina con la diagnosi.

Per quanto riguarda i genitori, sebbene la capacità di accogliere e contenere risulti molto importante per il benessere dei fratelli e delle sorelle, ciò che assume una valenza maggiore sono la costanza e la ricorsività della comunicazione (Cinotti, 2021). È dunque importante che la comunicazione sia chiara, semplice, onesta e che avvenga in un clima emotivo caratterizzato da calma. Lo è ancora di più che venga considerata come un processo che non si esaurisce con la prima comunicazione.

Infine, significativi sono anche il luogo e il momento che vengono scelti per la comunicazione.

✘ SAREBBE QUINDI MEGLIO EVITARE:

- 1) linguaggio troppo tecnico;
- 2) comunicazioni lapidarie;
- 3) comunicazioni edulcorate;
- 4) comunicazioni estemporanee;
- 5) comunicazioni poco oneste;
- 6) evitare le domande.



5. L'IMPATTO EMOTIVO E RELAZIONALE

La crescita evolutiva dei sibling, pur non essendo critica da un punto di vista organico, richiede un'attenzione particolare ad aspetti psicologici e relazionali. La particolarità è costituita dal fatto che, nella crescita, ragazzi e ragazze costruiscono la propria identità confrontandosi continuamente con la presenza di un fratello o una sorella con disabilità. Spesso i sibling soffrono la mancanza di uno spazio di confronto adeguato sia all'interno della famiglia, dove l'attenzione è maggiormente dedicata al fratello con disabilità, sia nel mondo dei pari, dove raramente una difficoltà del genere può essere elaborata e spiegata.

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

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

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

- si sentono poco visti dai genitori, perché questi sono concentrati sui bisogni dei fratelli con disabilità; oppure, al contrario, possono sentirsi iperinvestiti dalle aspettative di genitori che non tengono in considerazione i loro reali desideri e sogni. Allo stesso modo, i sibling possono sentirsi distanti dai pari per la difficoltà di questi ultimi a empatizzare e a riconoscere il carico emotivo e pratico che avere un fratello con disabilità può comportare
- fanno fatica a esprimere emozioni e bisogni sia nel contesto familiare che nel gruppo dei pari; in alcuni casi tendono a tenere tutto per sé al fine di evitare di sovraccaricare di preoccupazioni gli altri; crescono con l'idea che un giorno dovranno prendersi cura dei propri

fratelli fragili. Inevitabilmente i sibling vengono caricati di funzioni genitoriali sostitutive che, con il procedere della crescita, possono indurre in loro un grave vissuto depressivo. Questa responsabilità può funzionare come inibitore per un soggetto in evoluzione, che dovrebbe concentrare tutte le sue forze nell'espandere se stesso e proiettarsi verso il futuro.



“Essere sibling non è così male quando impariamo ad essere valorizzati e riconosciuti.”

IPERIDENTIFICAZIONE

Se per certi versi è un evento naturale, legato alla sintonizzazione sui bisogni della persona con disabilità, per altri si rischia di perdere la propria identità. Sebbene questo fenomeno riguardi soprattutto i genitori in quanto caregiver primari, anche il sibling può incorrervi venendo costantemente visto come “il fratello di...”. Se per il fratello con disabilità essere identificato come tale può produrre un’immagine distorta di sé, per il sibling potrebbe tradursi in un vuoto identitario. In questo senso, concedere ai sibling degli spazi individuali, ad esempio scuola o contesti di socializzazione diversi, è molto importante.

5.1 Individuare segnali precoci di disagio

La letteratura (Strhom, 2006) ha individuato alcuni segnali di stress che mostrano l’impatto che questa particolare esperienza familiare può avere sul sibling. Se è vero che questi segnali non necessariamente debbano trasformarsi in disagio o condizione di malessere, è altrettanto vero che riconoscerli e trattarli può sicuramente svolgere una funzione protettiva e preventiva.

Queste riflessioni possono essere utili anche per comprendere che non tutte le manifestazioni emotive e comportamentali dei sibling sono legate al fatto di avere un fratello con una disabilità e come molto possano dipendere anche dal proprio funzionamento individuale o da altri fattori esterni.

SEGNALI DI DISAGIO NELL'INFANZIA E NELL'ADOLESCENZA:

– Isolamento

L'isolamento è spesso legato a condizioni oggettive di impossibilità, come ad esempio una casa in cui, per via degli ausili necessari al fratello con disabilità, non c'è spazio per ospitare compagni di gioco; oppure una settimana scandita dagli impegni legati alla salute del fratello che non consente momenti di socializzazione per il sibling. In questo senso sarà necessario fare un bilancio tra gli spazi e i tempi del figlio con disabilità e gli spazi e i tempi dell'altro o degli altri figli. In altri casi, a prescindere dalle opportunità di socializzazione, il sibling può scegliere l'isolamento come meccanismo di difesa dal contatto con persone e situazioni che potrebbero metterlo in difficoltà o metter in difficoltà il sistema. Dondi (2019) definisce questo atteggiamento come una "rinuncia attiva" in cui l'isolamento diventa una buona strategia di gestione di ansia e stress. Il sibling potrebbe non riconoscere questo come un elemento di criticità ed è per questo che l'attenzione e l'intervento degli adulti significativi rivestono un ruolo fondamentale.



– **Agiti**

Durante l'infanzia i bambini non sanno ancora esprimere verbalmente le proprie emozioni e usano spesso il comportamento come strumento di comunicazione. Il passaggio dal comportamento all'espressione avviene tanto più facilmente quanto più il bambino sente che le emozioni che prova sono legittime e non è sbagliato esprimerle.

Alcuni di questi agiti sono piuttosto evidenti: reazioni di pianto incontrollabile, reazioni di aggressività forte. Altri possono essere più sfumati, come ad esempio un umore triste per tempi prolungati. La mancata corrispondenza diretta tra l'evento e la reazione emotiva rende difficile per gli altri interpretare tali comportamenti come segnali ed è quindi importante fare riferimento ad alcuni fattori quali la ripetitività del comportamento e l'intensità del comportamento messo in atto.

– **Il bravo bambino**

A volte è molto difficile cogliere il disagio del bambino che, mettendosi sullo sfondo, tende a comportarsi al meglio possibile, venendo spesso descritto con espressioni come "lui è bravo", "lui non ci dà problemi". Sono bambini che raramente si lamentano e che danno a se stessi la missione



di non creare ulteriori elementi di stress per la famiglia. Se questo atteggiamento può tradursi in una funzionale capacità di adattamento, d'altro canto può anche esprimersi in una difficoltà del bambino a chiedere aiuto. Nei momenti in cui ne ha bisogno il bambino potrebbe, quindi, sperimentare un grande senso di solitudine e inadeguatezza. Se il genitore riconosce come positivo questo atteggiamento in termini assoluti, il rischio è quello di rinforzare nel bambino questa modalità, determinando in lui la convinzione che la stima delle figure di riferimento dipenda dal non dare problemi.

– **Il perfezionista**

Non possiamo considerare come negativo il bisogno di eccellere se non nella misura in cui questo diventi imprescindibile, con una conseguente incapacità a tollerare gli insuccessi e una tensione continua al risultato. Questi vissuti possono produrre ansia e una sensibilità tanto forte al fallimento da incidere significativamente sull'autostima.

– **Ansia**

Si può considerare l'ansia come un segnale di allarme rispetto al fatto che qualcosa nella sfera emotiva non sta funzionando al meglio. Per i sibling, l'ansia può leggersi come manifestazione di un'emozione che non si riesce a esprimere. Le emozioni inibite possono essere la paura, la rabbia, la tristezza, un dolore che la persona non riesce a "concedersi". A seconda del livello che viene esperito, si può trattare di un'ansia che permette alla persona di svolgere le proprie funzioni al meglio, oppure di un'ansia che blocca e che genera quindi impotenza. Sebbene sia vero che i sibling sono altamente sensibili e capaci di connettersi empaticamente al vissuto dell'altro (es. genitore o fratello con disabilità), va posta attenzione all'eventuale associazione tra ansia e tristezza. In molti casi questa compresenza potrebbe infatti rientrare in un quadro depressivo più significativo.

– **Manifestazioni psicosomatiche**

Può capitare che nei bambini e negli adolescenti l'ansia e il disagio vengano espressi attraverso malori corporei, quali il mal di pancia o il mal di testa.



In particolari momenti di stress per la famiglia, il sibling può manifestare a suo modo questo disagio attraverso difficoltà nel sonno, nell'alimentazione, nella scarsa concentrazione e nei dolori diffusi. Sicuramente il confronto con i medici specialisti, a partire dal pediatra, può essere molto utile per sgombrare il campo da possibili motivazioni fisiche e concentrare, eventualmente, gli interventi sulla sfera prettamente emotiva.

– **Difficoltà scolastiche**

La capacità di adattamento dei sibling consente di modulare l'espressione dei propri bisogni a seconda del contesto in cui ci si trova. Se il bambino sente di non poter esprimere a casa il proprio disagio, potrebbe valutare il contesto scolastico come quello più adatto per farlo. È per questo che alcuni sibling possono risultare particolarmente richiedenti di attenzioni da parte della maestra, oppure risultare particolarmente turbati nel corso delle interrogazioni o delle prove scritte. Anche il rendimento, infatti, può essere uno strumento di comunicazione delle proprie difficoltà emotive. Una comunicazione aperta con gli insegnanti è uno strumento prezioso di segnalazione e intervento.

SEGNALI DI DISAGIO

Isolamento	Scarse amicizie e grande timidezza possono, ad esempio, essere segnali di una chiusura relazionale.
Agiti	Alcuni di questi agiti sono piuttosto evidenti, per esempio reazioni di pianto incontrollabile, reazioni di aggressività forte; altri possono essere più sfumati, come ad esempio un umore triste per tempi prolungati.
Il "bravo bambino"	Comportamenti di iperadattamento dei sibling spesso vengono rinforzati, invece di essere anche correttamente identificati come segnali di disagio.
Il "perfezionista"	Stesso discorso può essere fatto per il sibling con un ottimo profitto scolastico, curriculum sportivo perfetto, incoraggiato a mantenere livelli di performance molto/troppo alti. Sorelle e fratelli precocemente adultizzati possono sviluppare in età adulta tratti ossessivi di controllo.
Ansia	Rappresenta la manifestazione di emozioni che non si possono esprimere. Se associata alla tristezza può rappresentare un segnale di allarme come predittore di un disturbo depressivo.
Manifestazioni psicosomatiche	In alcuni casi si può assistere al ricorso a canali più arcaici di comunicazione che passano per il corpo. Alcuni sibling sviluppano veri e propri sintomi fisici, apparentemente inspiegabili, come dolori di stomaco, disturbi del sonno, enuresi, dolori diffusi.
Difficoltà scolastiche	La scuola può essere il contesto nel quale il sibling trova la possibilità di esprimere il suo disagio sia richiamando attenzioni attraverso il comportamento, sia manifestando difficoltà attraverso il rendimento.

5.2 Effetti positivi sulla personalità

Si è più volte accennato all'interno del lavoro a quanto ciascuno dei fattori evidenziati possa fungere da fattore di rischio, ma anche aiutare il sibling a sviluppare competenze e caratteristiche personali da mettere in gioco nei suoi contesti di vita e, in generale, nella società.

Strohm ha individuato gli effetti positivi che essere sibling può avere sulla personalità dei fratelli e delle sorelle:

– Tolleranza e compassione

I sibling vengono fin da subito abituati a tollerare le frustrazioni, ad attendere pazientemente il proprio turno, ad accettare i limiti proprio e dell'altro, ad accogliere e sintonizzarsi con i bisogni dell'altro. Questo favorisce lo sviluppo di capacità di problem solving e di empatia, applicabili poi in diversi contesti di vita.

– Maturità e consapevolezza

Vivere in un contesto caratterizzato dalla disabilità, e dalle difficoltà che questa determina, porta i sibling a sviluppare una buona capacità riflessiva e di ragionamento. Crescere a contatto con queste tematiche indirizza molto precocemente verso la ricerca di valori importanti, privilegiando le relazioni e valori profondi.

– Resilienza

Sappiamo come la resilienza venga definita come la capacità di resistere e reagire agli eventi avversi della vita. Nel caso dei sibling possiamo comprendere bene quanto questa capacità sia stata necessaria fin dalla diagnosi o dal momento in cui si è acquisita consapevolezza della stessa. In presenza di particolari condizioni favorevoli, la resilienza si configura non solo come capacità di resistenza, ma anche trasformativa. Uno sguardo che riesce a cogliere in un'esperienza apparentemente svantaggiosa qualcosa di positivo. Perché ciò avvenga è, però, necessario che il sibling senta di avere almeno una figura adulta significativa accanto (non necessariamente un familiare), che ci sia una rete sociale supportiva,

la possibilità di dare un significato all'esperienza vissuta e, soprattutto, di costruire una buona immagine di sé.

– **Successo**

Molti sono i sibling che raggiungono obiettivi di successo proprio in virtù della capacità di tolleranza e conseguente determinazione nel raggiungimento dei propri desideri personali e professionali. Al contempo, i sibling sono spesso anche molto generosi e orgogliosi dei successi dei propri fratelli.

5.3 Attivare strategie di resilienza

Monitorare una condizione di crescita delicata, come lo è quella di crescere insieme a un fratello con disabilità, attraverso la promozione di uno spazio relazionale di ascolto e confronto, può attivare e favorire la resilienza. Oltre alla capacità di resistere e reagire, con questo termine si fa riferimento anche al saper costruire e riorganizzare positivamente la propria vita. Essere resilienti non significa, infatti, solo sapersi opporre alle pressioni dell'ambiente, ma implica una capacità di andare avanti nonostante le crisi. Gli individui resilienti sono coloro che hanno trovato in se stessi, nelle relazioni umane e nei contesti di vita quegli elementi di forza per superare le avversità. Sono questi i fattori di protezione che si contrappongono a quei fattori di rischio che riducono, invece, la capacità di sopportare il dolore. Sono strategie di resilienza tutti quei processi spontanei che le famiglie e i soggetti stessi mettono in atto per ripararsi dalla sofferenza senza negarla, cercando di crescerci dentro, utilizzando ciò che resta di positivo nella vita per sviluppare capacità alternative e nuovi adattamenti.

Proprio per questo le persone resilienti vengono definite "d'acciaio", capaci di flettersi senza "rompersi" di fronte alle avversità (Walsh, 2008).

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

- la relazione significativa con una figura adulta, non necessariamente un familiare;

- la disponibilità di una rete di supporto sociale e affettiva adeguata;
- il senso di continuità nelle esperienze di vita;
- la percezione del proprio valore personale.

Appare fondamentale attivare strategie di resilienza

STRATEGIE DI RESILIENZA		SEGNALI DI DISAGIO
SPIEGARE	I fratelli devono sapere sin da subito, con le modalità comunicative più adatte alla loro età e sviluppo cognitivo, della disabilità del fratello, con le parole più semplici e comprensibili. I bambini hanno la tendenza a spiegarsi la realtà secondo polarità molto semplici, quali giusto/sbagliato o buono/cattivo. Quando non ricevono spiegazioni adeguate e tempestive, cercano risposte in maniera autonoma. Ecco quindi che il fratello può diventare facilmente un nemico, un ostacolo tra loro e l'amore dei genitori. Oppure il proprio essere "sani" può essere vissuto come una mancanza, generando senso di colpa.	Introversione; comportamenti positivi
PARTECIPARE	I sibling devono poter partecipare a tutti gli aspetti della vita dell'altro, dalle visite specialistiche alle terapie farmacologiche e psicologiche. La partecipazione attiva dei bambini nella vita dei fratelli con disabilità deve però avere dei limiti ben chiari. Sono i genitori a doversi occupare dei figli e, a meno che non abbiano il desiderio autonomo di farlo, non è compito dei fratelli prendersi cura gli uni degli altri. Costringere un bambino ad avere attenzioni particolari per il fratello, a restare sempre con lui, obbligandolo a coinvolgerlo nei giochi e in ogni momento di svago può rivelarsi dannoso per il benessere di ciascun individuo e della relazione tra fratelli.	Introversione; difficoltà scolastiche

STRATEGIE DI RESILIENZA		SEGNALI DI DISAGIO
<p>ESPRIMERE ED APPROVARE LE EMOZIONI</p>	<p>Per molti sibling può essere difficile riuscire a legittimare i sentimenti negativi che provano nei confronti del proprio fratello con disabilità. Una maniera comune di fare fronte a un'emozione come la rabbia può essere, ad esempio, quella di esprimerla diventando "disobbediente" o "facendo i capricci". Si può osservare un aumento delle manifestazioni aggressive nei confronti dei fratelli o delle sorelle.</p> <p>In alcune famiglie l'emotività negativa è proibita e inaccettabile. Per questo i sibling potrebbero interpretare i propri sentimenti di rabbia e risentimento come la prova che sono cattivi. Se sono arrabbiati nei confronti dei loro fratelli con disabilità, possono così provare profonda vergogna o sensi di colpa. Le espressioni inibite di rancore possono condurre all'introiezione di sentimenti negativi, con il conseguente evitamento della fonte della rabbia (il fratello/sorella con disabilità). In alcuni casi si assiste anche all'insorgenza di quadri depressivi mascherati. Accade anche che alcuni sibling tentino di proteggere i genitori dai propri sentimenti negativi. Esprimere queste emozioni potrebbe, inoltre, mettere a rischio l'immagine di bambini felici e autonomi che cercano di presentare ai genitori. Si può osservare dunque una tendenza a mostrarsi perfetti, sempre disponibili, senza lati oscuri.</p>	<p>Il "bravo bambino"; Il "perfezionista"; sintomi psicosomatici</p>
<p>PROMUOVERE UNO SPAZIO PERSONALE</p>	<p>È importante che i bambini abbiano i loro momenti di solitudine e del tempo per loro stessi. Uno spazio personale tutto loro in casa, in cui potersi rifugiare quando la presenza del fratello diventa soffocante.</p>	<p>Introversione; comportamenti oppositivi</p>

6. L'importanza del sostegno in tutte le sue forme

Alla luce di quanto espresso, appare evidente quanto sia importante sostenere i sibling nel loro percorso di vita, sia in chiave preventiva per evitare che si presentino situazioni di disagio grave e oneroso per la persona, la famiglia e il sistema sanitario; sia per consentire ai sibling di sviluppare tutto il loro potenziale personale che, come abbiamo visto, può essere anche fonte di grande guadagno sociale per la comunità ristretta e per la società in generale.

Dondi (2018) ha individuato alcune strategie da attivare per sostenere al meglio i sibling nelle diverse fasi:

- **sintonizzarsi con i bisogni dei sibling;**
- **attivare un ascolto attivo e una comunicazione efficace;**
- **dare informazioni;**
- **favorire l'espressione di tutte le emozioni;**
- **concedere ai sibling un tempo dedicato;**
- **bilanciare la responsabilizzazione con il bisogno di autonomia e favorire la loro indipendenza;**
- **valorizzare il contributo che i sibling danno nella gestione delle questioni familiari;**
- **discutere con loro del futuro;**
- **cercare forme di sostegno;**
- **incoraggiare il confronto con altri sibling.**

6.1 Sostegno individuale

Quando il sostegno familiare potrebbe non essere sufficiente, è importante farsi affiancare da figure specialistiche che possano accompagnare i fratelli e le sorelle nei diversi e complessi compiti evolutivi descritti.

Si può far riferimento ai medici o agli psicologi del centro di riferimento, a psicologi o pedagogisti esterni, ma anche ad adulti che possano

accogliere il vissuto e i bisogni dei fratelli nei diversi contesti di vita (ad es. scuola e contesti di socializzazione). Condizioni necessarie affinché questi interventi siano efficaci è che le persone individuate abbiano una buona capacità di accoglienza e sintonizzazione emotiva e che abbiano conoscenza della patologia, potendo in questo senso offrire un contenimento rispetto ai pensieri e ai vissuti dei sibling.

Nel nostro caso, le operatrici e gli operatori dei Centri Ascolto Duchenne e Becker sono sicuramente tra le figure più adatte. La formazione e l'esperienza maturata negli anni hanno permesso a ciascuno di loro di mettere a disposizione delle famiglie e dei fratelli una grande sensibilità, competenza e attenzione a questi temi.



6.2. I gruppi sibling



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

- **opportunità di incontro;**
- **occasione di confronto e discussione;**
- **possibilità di apprendimento dell'esperienza degli altri.**

Anche Parent Project, a partire dal periodo della pandemia, ha iniziato a organizzare dei gruppi di confronto dedicati solo ai sibling che, con la forma del gruppo esperienziale, hanno portato a esplorare diversi temi. A partire proprio dal timore provato per i propri fratelli nel corso dell'emergenza sanitaria, pian piano si è passati ad affrontare la condizione di sibling; a confrontarsi su come tale condizione potesse influenzare le proprie scelte di vita, come quella del partner, quella professionale o anche il luogo dove vivere. Nel Gruppo e nella condivisione è stato possibile trovare parole per le proprie paure ma anche per i propri desideri. Attraverso le sollecitazioni raccolte è emerso anche il piacere di continuare a incontrarsi. Insieme si è riflettuto su quali potessero essere i temi da affrontare in futuro, rendendo i sibling parte attiva nell'organizzazione dei Gruppi. Come professionisti abbiamo, infatti, il compito di registrare i

bisogni delle famiglie e dei ragazzi, facendo in modo che di questi bisogni si rendano consapevoli gli stessi sibling. Per la distrofia muscolare di Duchenne un tema importante è quello delle sorelle "portatrici": si tratta di una questione molto delicata da affrontare nei Gruppi perché non riguarda solo la procreazione. Questo tema tocca l'immaginario di se stesse come donne, aprendo la condivisione su aspetti molto profondi della propria identità. Sono stati trattati anche altri temi, come quello della differenziazione rispetto alla famiglia e quello della costruzione dell'identità personale. Tra i numerosi spunti di riflessione è emersa anche la questione dell'immagine che i sibling hanno di loro stessi e di quella che, invece, viene loro rimandata dall'esterno. Durante gli incontri si sono raggiunti livelli di profondità molto intensi. Sono state condivise tante angosce ed emozioni taciute fino ad allora. L'emergenza sanitaria del COVID-19 si è poi inserita in questo quadro delicato: molti ragazzi si sono trovati in condizione di salute molto critiche. Il tema della perdita, spesso incontrato nel corso dei colloqui individuali, è stato affrontato quindi nei Gruppi condotti all'interno del Progetto Rare Sibling di Osservatorio Malattie Rare. Trattare in precedenza il tema del lutto con i genitori ha preparato il terreno perché questo si potesse fare anche con i sibling.

Ai questi gruppi hanno partecipato alcune sorelle che si erano già confrontate con il tema del lutto e che hanno generosamente deciso di condividere la loro esperienza.

La referente del progetto racconta: "Stiamo affrontando il tema della perdita non solo rispetto a quella perdita reale e concreta, costituita dalla morte del proprio fratello e sorella, ma anche in un senso più ampio: prendendo cioè in considerazione un vissuto, che può avere a che fare con il peggioramento della salute del proprio fratello, le crisi emergenziali, la perdita di aspetti di sé, le continue necessità di riadattamento. Abbiamo deciso di proporre ai ragazzi di ragionare non solo su quello che innesca il timore della perdita, ma anche sulle conseguenze derivanti dal non poter esprimere le proprie emozioni. Le possibili reazioni possono, infatti, aprire la strada alle somatizzazioni o anche a un senso di tristezza talmente forte da rendere il problema totalizzante, rischiando in questo modo di offuscare la vita, la quotidianità, la progettualità, in una sorta di lutto anticipato. Attraverso i Gruppi è possibile rendere i ragazzi più con-

sapevoli di questi pericoli e di altre reazioni disfunzionali, come il super controllo o il disinvestimento affettivo. A fronte di tutto questo, cosa possiamo fare per loro? Non pretendiamo che siano pronti a un evento così terribile come la morte, ma possiamo cominciare a prepararli alla possibilità di avvicinarsi a quelle emozioni che la perdita del proprio fratello e sorella comporterebbe per poterle poi elaborare. L'elaborazione del lutto passa attraverso la consapevolezza e un tempo dedicato, attraverso la memoria e il dolore, tutte cose che non possiamo evitare. E solo dopo può subentrare l'oblio, oblio non della persona e delle situazioni vissute, ma di quella condizione insostenibile che ha a che fare con i primi momenti. Insomma, il nostro compito è offrire un quadro generale della situazione, per fornire loro una rete di riferimento fatta di altri sibling e indicare loro un piccolo sentiero luminoso da percorrere quando e se la perdita dovesse verificarsi." (Gentile L., 2022)



7. Conclusioni

Per tirare le fila di tutto ciò che è stato detto e sottolineare ancora quanto importante sia per tutta l'associazione il vissuto dei sibling, crediamo non ci sia nulla di più efficace e rappresentativo dei messaggi che i ragazzi e le ragazze stessi hanno rivolto alla comunità.





Provo a lasciare un messaggio alla comunità, capisco che sono piccola ma ci provo lo stesso. Quando viene fatta la diagnosi a una persona vicina, capisco che non sia semplice, si provano emozioni confuse, ma sto crescendo con la consapevolezza che da un paio di anni fa ad oggi sono cambiate tantissime cose, in meglio ovviamente. Il messaggio che voglio lasciare è di non arrendersi subito, anche se è difficile da accettare, ma ho imparato che non ha senso restare in un angolo a pensare a tutte le cose negative, ma affrontare tutti i problemi che si trovano nella strada.

Il messaggio che vorrei lanciare è che nessuno dovrebbe sentirsi invisibile o solo, né chi vive una disabilità né chi gli sta accanto. Non abbiamo bisogno di pietà, ma di comprensione e di una società che accetti davvero la diversità senza mascherarsi dietro un buonismo di facciata. È importante non lasciarsi condizionare dal giudizio degli altri e ricordare che anche nelle situazioni più difficili si possono trovare legami autentici, persone che comprendono davvero ciò che stai vivendo.

La famiglia, gli amici e le esperienze che condividiamo ci insegnano a essere più forti, a guardare oltre la malattia e a creare rapporti profondi che superano le difficoltà. Siamo tutti diversi in qualche modo, ma quello che ci rende uguali è il desiderio di essere capiti e accettati per ciò che siamo, di far parte del grande cerchio della vita, senza dover spiegare o giustificare le nostre scelte.

Invito tutti i fratelli della comunità del Parent Project a partecipare agli incontri Sibling, poiché rappresentano un'occasione per esprimere le nostre necessità e avere uno spazio personale di incontro e confronto.

Non dimenticatevi di vivere la vostra vita.





TESTIMONIANZE

Riteniamo che il modo migliore per concludere questo lavoro sia attraverso le parole dei nostri sibling. In appendice troverete alcune testimonianze in forma integrale che crediamo essere fortemente formative.

Testimonianza di F., 25 anni, sorella di M.

Come sei venuta a conoscenza della diagnosi della patologia di tuo fratello?

Era il 2008, avevo 8 anni, M. 5. Era sera, forse quella sera erano venuti a trovarci degli amici, forse era successo qualcosa che aveva spinto i miei genitori a parlarne proprio quel giorno, non me lo ricordo. Ricordo però che mamma e papà sono entrati in camera mia per parlare con me. Non so dove fosse M. in quel momento ma non era con noi. Io ero seduta sul letto, e loro al mio fianco. Mi hanno spiegato che M. aveva una malattia che colpiva i suoi muscoletti e per questo era fisicamente più debole degli altri bambini. Non riesco a ricordare esattamente le loro parole, onestamente non ricordo nemmeno quali emozioni provassi; quello che riesco a visualizzare ora, 16 anni dopo, sono i miei occhi che non guardano la mamma e il papà, ma che sfuggono, che guardano fuori dalla porta, forse cercando proprio M., per vedere se quello che mi stavano raccontando loro in quel momento riuscivo a vederlo anche io. Se anche io ero in grado di vedere che il mio fratellino era più debole, più fragile, se mi accorgevo che faceva più fatica ad alzarsi o a camminare e a correre. Di quei giorni non ricordo altro. Quello che so è che da quel momento in poi la Duchenne ha iniziato a fare parte di M., della nostra famiglia, della nostra infanzia. È cresciuta con M. e, in qualche modo, è cresciuta anche con me. Non credo abbiamo mai parlato direttamente ed esplicitamente di cosa comportasse questa malattia. In quel periodo i miei genitori erano molto attivi nell'organizzazione e nella partecipazione ad eventi di raccolta fondi e la mamma si occupava sempre della presentazione di Parent Project e della descrizione di cosa fosse la M., quindi tante cose le ho capite piano piano seguendo i suoi discorsi. Negli anni successivi ho conosciuto invece ragazzi con la Duchenne, tanti anche molto più grandi di M. e ho iniziato ad accorgermi e realizzare quali fossero realmente le conseguenze e il vero significato della frase "anche il cuore è un muscolo", frase che ho sentito un milione di volte e che, ancora oggi, mi sembra così surreale. In fin dei conti M. oggi è in carrozzina da ormai più di 10 anni, fatica sempre di più a svolgere anche le più semplici attività come mangiare, bere, scrivere, lavarsi i



denti... il suo cuore è un po' più affaticato rispetto a qualche anno fa, prende almeno una medicina diversa a pasto, però, in fin dei conti, per quanto i segni della malattia siano più che evidenti, io lo vedo stare bene, viverci con tutta la forza che ha la sua vita, godersi ogni momento, ogni cosa, litigare, arrabbiarsi, essere felice, iniziare a vivere la sua indipendenza fuori casa, all'università, con i suoi amici. E quando qualcuno mi chiede come stia M. io non penso alla Duchenne, non penso ai valori dei suoi esami che peggiorano con il passare del tempo, non penso al fatto che oggi riesce fisicamente a fare meno cose rispetto a un anno fa e tra un anno riuscirà a farne ancora meno, io penso e dico che sta bene, perché alla fine questo è quello che vedono i miei occhi.

Qual è stato l'approccio dei tuoi genitori? Cosa ti è sembrato giusto di questo approccio e cosa avresti voluto di diverso?

Quello che i miei genitori dal momento della diagnosi hanno sempre cercato di fare è stato permetterci di vivere una vita il meno condizionata possibile dalla Duchenne e credo sia per questo motivo che posso affermare con grande certezza che non mi hanno fatto mai mancare niente, o meglio, non sento che le "mancanze" o le "differenze" che possono esserci state tra me e M. sarebbero state diverse se non ci fosse stata la Duchenne. Io e M. eravamo due bambini diversi, con interessi diversi, passioni diverse e necessità diverse, e questo indipendentemente dalla Duchenne. Forse con gli occhi da (più) adulta mi rendo conto che ci sono state delle implicazioni nella vita lavorativa dei miei e negli impegni della settimana e del weekend, in parte condizionati dalla malattia. Ad esempio, quasi tutti i weekend c'erano cene, spettacoli, eventi di raccolta fondi. I miei erano sempre impegnatissimi, io passavo i pomeriggi prima di questi eventi a "imbustare i volantini" (preparavo le buste che poi avremmo consegnato ai partecipanti di questi eventi); oppure è capitato che questi impegni si sovrapponevano a miei impegni (gare o saggi di pattinaggio) e che quindi i miei dovessero dividersi per venire uno da me e l'altro partecipare all'evento, o non venire proprio, però questo sarebbe probabilmente avvenuto comunque, appunto indipendentemente dalla Duchenne. Al contrario, credo che invece la Duchenne mi abbia arricchito, sin da quando ero bambina. Mi ha fatto conoscere persone e realtà che probabilmente non avrei/avremmo conosciuto diversamente e che adesso fanno parte della nostra vita e sono così preziose. Mi ha insegnato ad essere più attenta ai bisogni e alle difficoltà degli altri, ad apprezzare anche le piccole cose, ad essere forte, in tutti i sensi. Ho attribuito questi insegnamenti alla Duchenne, ma devo correggermi, sono stati i miei genitori a trasmettermeli, ogni giorno da quando eravamo piccolini. Perché anche se si sono persi qualche garetta di pattinaggio, anche se non riuscivano ad accompagnarmi agli allenamenti perché erano al lavoro, anche se alcune volte



li ho accusati di “non pensare mai ai miei bisogni”, in realtà tutto quello che loro hanno fatto da quando ero piccola è stato per me e per M. , e tutto quello che ci hanno trasmesso vale più di quello che hanno “perso” o mi hanno fatto “mancare”.

Quali sono le tue difficoltà maggiori in questo momento? Come le stai affrontando? Cosa o chi ti sta aiutando?

Un aspetto che credo sia fondamentale sottolineare riguarda il fatto che i miei genitori hanno sempre cercato di farci vivere una vita il più “normale” possibile, senza che la Duchenne potesse essere un ostacolo per la realizzazione dei nostri obiettivi. Per cui ad esempio abbiamo sempre fatto le vacanze che desideravamo anche se potevano esserci delle difficoltà nella gestione di M. (barriere architettoniche, edifici inaccessibili, ma anche andare al mare in spiagge non attrezzate e arrangiarci al meglio...). E questo aspetto vale un po’ per tutti i diversi ambiti delle nostre vite. Per cui io, finite le superiori, sono andata a fare l’università lontano da casa e questa mia scelta è sempre stata appoggiata e supportata dai miei, nonostante ovviamente loro si siano dovuti organizzare per occuparsi di M. con una risorsa in meno. E, terminata la triennale, ho iniziato una magistrale in un’altra città, più lontano (ciò significa meno rientri a casa, quindi se prima tornavo praticamente tutte le settimane e volendo potevo fare delle giornate da pendolare se c’era la necessità, ora torno molto più raramente e quindi sono meno “disponibile” – per motivi ovviamente logistici – a dare una mano in caso di necessità). Inoltre da un anno ho anche iniziato a lavorare, per cui considerando gli impegni lavorativi i miei rientri a casa si sono ridotti ulteriormente. Ma nel frattempo sono aumentate sempre di più le difficoltà di M., che hanno comportato una grande riduzione della sua autosufficienza, per cui direi che le mie difficoltà maggiori, in questo momento, sono legate al mio sentirmi sempre un pochino “vincolata” a dover restare a casa per essere un aiuto e per dare anche un po’ di respiro ai miei genitori. Quindi se da un lato sto iniziando a costruire la mia vita fuori casa (e in questo sono sempre stata pienamente appoggiata dalla mia famiglia), dall’altro lato mi chiedo spesso se questa mia scelta non sia egoistica e in che misura io debba/possa conciliare la mia vita “staccata” dalla mia famiglia con quella della mia famiglia. E in questo momento di transizione in cui, di fatto, casa mia è la casa in cui vive la mia famiglia, ma la maggior parte del tempo io la passo altrove, mi rendo conto che inevitabilmente sono tenuta fuori da certe questioni perché non essendo a casa non le vivo e magari le vengo a sapere in un secondo momento quando me le raccontano, ma al tempo stesso sento il dovere di esserci quando di fatto sono a casa e questo entra un po’ in conflitto con i miei impegni. Ad esempio, quest’estate ho fatto circa un mese a casa in cui di fatto ero a casa perché non lavoravo, ma dovevo studiare per gli esami dell’università, per cui non avevo



giornate intere da dedicare alla gestione di M. e della casa mentre i miei erano al lavoro. E quindi, da un lato avevo chiesto esplicitamente che mi fosse lasciato del tempo per me proprio come se non fossi a casa per poter gestire le mie cose, ma dall'altro mi sentivo comunque in colpa ad esserci e non essere d'aiuto. In questo caso siamo riusciti a trovare un punto di incontro, per cui al mattino mi occupavo io di M. ma andavamo in biblioteca (in modo che io riuscissi a studiare tranquillamente, e anche lui doveva studiare per cui non gli pesava particolarmente passare la mattinata così), in pausa pranzo i miei genitori venivano a prenderlo oppure lui tornava a casa da solo con la carrozzina e nel pomeriggio, visto che mia mamma era a casa dal lavoro, lui restava con lei. Così siamo riusciti ad organizzarci adeguatamente, ma soprattutto io mi sono resa conto che questo compromesso mi ha permesso di non vivere con il senso di colpa di "esserci, ma non esserci" e contemporaneamente di riuscire a dedicare del tempo anche alle mie necessità.

Qual è stato l'impatto di questa caratteristica della tua famiglia sulle relazioni sociali ed affettive?

Sicuramente negli anni ci sono delle persone con cui nel tempo abbiamo un po' perso i contatti, e invece altre persone a cui ci siamo avvicinati particolarmente - come famiglia, intendo - e questo penso sia un meccanismo abbastanza fisiologico e normale, che sarebbe avvenuto comunque indipendentemente dalla malattia. Per quanto riguarda i miei affetti e le mie relazioni, non ho mai percepito che la malattia di M. potesse essere un ostacolo, né io mi sono mai vergognata di questo. Sicuramente però ho vissuto le mie amicizie con un senso critico e una sensibilità maggiori, per cui questo credo abbia influenzato i rapporti con gli altri e la decisione di mantenerne alcuni e chiuderne degli altri. Quello che posso dire, però, è che non ho mai nella mia vita percepito come un peso o come un ostacolo alle mie relazioni la malattia di M.. L'unica cosa che ho notato, soprattutto nelle relazioni costruite più "da grande" è che percepisco sempre più quanto per me sia normale la condizione di M., mentre per gli altri si tratta comunque di una persona con una malattia importante e seria, per cui noto un po' questa sorta di incongruenza tra la percezione che ho io della malattia e quella che hanno le persone che mi/ci conoscono nel corso del tempo.

Cosa hai imparato? Quali risorse sono emerse?

Negli anni ho sviluppato un forte senso di protezione verso M. e tutt'ora lo percepisco come molto forte. E con questo si è affinata nel tempo la mia attenzione e sensibilità verso chi ha più bisogno. Inoltre, mi rendo conto di essere maturata e cresciuta abbastanza in fretta, come se avessi dovuto farlo per non essere un peso ulteriore in casa (quindi i miei genitori "non dovevano preoccuparsi di me"), ma al tempo stesso



essere in grado di occuparmi direttamente io di M. Una dimostrazione di questo - e anche un filo conduttore per quanto riguarda i miei conflitti sia interiori sia con i miei genitori - riguarda il fatto che io sin da "piccola" (piccola rispetto a quanto magari potessero farlo le persone della mia età) ho imparato a dirmi di no da sola. E sembra una sciocchezza, ma mi sono resa conto che attuavo questo processo di scelta/decisione rispetto al fare o meno qualcosa, all'uscire o meno con i miei amici eccetera, senza chiederlo prima ai miei genitori a prescindere non appena ricevevo l'invito, ma al contrario ponderando se fosse fattibile o meno in base agli impegni e alle esigenze familiari, e solo nel caso in cui secondo le mie considerazioni fosse stato fattibile, allora parlarne con i miei. Il modo in cui mi sono accorta di questo è stato durante una discussione con mia mamma quando lei mi ha detto "Guarda, F., che forse tu non te ne accorgi, ma noi ti diciamo sempre di sì a tutto" per giustificare un suo no. Ed è stato proprio in quel momento che ho realizzato che io a certe cose avevo detto di no ancora prima di parlarne con i miei, e non perché non ne avessi voglia, ma proprio perché sapevo che sarebbero state magari un peso per loro e quindi non mi sembrava "giusto" chiederglielo. Ovviamente con questo devo fare un po' i conti anche adesso perché dopo tanti anni non ho ancora completamente imparato in che misura io posso "pensare a me" senza sentirmi in colpa.

Se partecipi a gruppi organizzati da Parent Project o altri, cosa ti ha spinto a farlo e perché ti è utile?

Nonostante la mia famiglia faccia parte della grande famiglia che è Parent Project da moltissimi anni, ho iniziato ad avvicinarmi al gruppo dei sibling solo recentemente. Devo dire che faccio un po' di fatica ad essere attiva e partecipare troppo un po' per una questione di impegni, ma soprattutto mi sento sempre un po' bloccata da una sorta di timidezza. Per cui tendo a privarmi dell'esperienza perché penso sempre "ma cosa interessa a loro di quello che ho da dire". Ho partecipato, però, durante la conferenza, a una sessione dedicata ai sibling ed è stata un'esperienza veramente arricchente. Intanto mi sono stupita di me stessa nel parlare di argomenti che sono sempre stati prevalentemente nella mia testa o che al massimo avevo condiviso solamente con la mia psicologa, quindi sono riuscita a dire ad alta voce per la prima volta e davanti a diverse persone cose che nella mia vita avevo sempre solo pensato (un po' come tante delle cose che sto scrivendo qui). Soprattutto, però, ho avuto modo di vivere e percepire anche le esperienze degli altri ragazzi, alcune molto simili e altre diversissime rispetto alla mia vita. E da lì, ovviamente, sono iniziate diverse riflessioni e discussioni. Non avevo mai partecipato così attivamente a scambi di questo tipo (soprattutto così personali), se non da spettatrice esterna, e mi sono resa conto che il mio pensiero iniziale sul valore del mio contributo era assolutamente sbagliato.



Come sei venuta a conoscenza della diagnosi della patologia di tuo fratello?

Non c'è stato un vero momento in cui mi è stato detto tutto, quando hanno avuto la diagnosi i miei genitori, ero troppo piccola, ma come ho iniziato a crescere, pian piano hanno iniziato a dirmi le cose in piccole dosi, molte cose però le ho capite anche da sola. Da piccola non c'erano delle emozioni precise perché [la malattia] mi è sempre stata presentata come una cosa che non doveva provocarmi alcun tipo di dolore, ma crescendo, tutte le nuove informazioni che mi venivano fornite, significavano solamente un dolore forte, che niente e nessuno poteva curare, forse avevo solo bisogno di tempo per elaborare il futuro della nostra vita. La cosa peggiore da realizzare penso sia stata la carrozzina. Ci sono voluti anni, quando arrivò avevo solo 9 anni. E per un anno o più mi venne presentata come momentanea, quindi capire che non lo era mi ha fatto tanta paura e tristezza.

Quali sono state le difficoltà maggiori quando eri piccola (se ci sono state)?

Le difficoltà sono ancora molte da affrontare, ma quelle emotive che ho già passato e sono state le più presenti, qualche volta anche adesso tornano, e sono la tristezza, la rabbia e l'ansia. Avendo preso consapevolezza molto presto, queste emozioni sono arrivate da piccola, e sentivo sempre un grande senso di responsabilità addosso molto forte. Alle elementari, quando sentivo le mie compagne di classe parlare, mi sentivo sempre così diversa confronto a loro, perché le cose erano così diverse nelle nostre vite, mi sentivo anche strana qualche volta e anche incompresa, da piccola è capitato anche di essere gelosa di mio fratello, mi sentivo che avesse più affetto in confronto a me, non gliene faccio una colpa ai miei genitori anzi, capisco che non l'hanno fatto apposta di darmi quest'impressione. Le difficoltà pratiche purtroppo ci sono tutti i giorni, quando ci capita di uscire, capita molto spesso di trovare, bar o pizzerie che purtroppo hanno i gradini e quindi per forza dobbiamo cercare un altro posto, e questo mi dispiace molto, anche se io non ci posso fare granché mi sale un senso di colpa, perché lui voleva andare in un determinato posto, ma invece non è accessibile.

Cosa o chi ti ha aiutato a superarle?

Alcune di queste non le ho ancora superate del tutto, però mi rendo conto che il "grosso" è passato, grazie a diverse cose: come iniziare un percorso con la psicologa, perché grazie a lei ho imparato a parlarne un po' più spesso di cosa succede. Grazie alla musica perché mi aiuta a liberarmi la mente di tutti i problemi che



mi circondano. Parlare con le mie amiche, penso sia una grande risorsa, anche se loro non riescono a capirmi, perché non lo vivono, ma ci sono sempre ad aiutarmi. O anche "banalmente" parlare con mio fratello, perché fortunatamente ho un bel rapporto con lui.

Qual è stato l'approccio dei tuoi genitori? Cosa ti è sembrato giusto di questo approccio e cosa avresti voluto di diverso?

Qualche volta avrei preferito un approccio diverso da parte loro, non voglio dar loro colpe ovviamente, ma per esempio: invece di essere da subito mandata da una psicologa, avrei desiderato parlarne più con loro prima dell'aiuto da un'esperta. Anche perché mi è capitato diverse volte, di capire le cose da sola.

Quali sono le tue difficoltà maggiori in questo momento (se ci sono)?

Le mie difficoltà maggiori in questo periodo... penso che la difficoltà più grande sia quando comincio a progettare la mia vita futura. La mia paura molto spesso prende il sopravvento e non riesco a capire più nulla, e se cerco di aprirmi con qualcuno su questa cosa, mi viene detto "non pensarci, non pensare sempre al peggio" ma è davvero difficile per me questa cosa.

Come le stai affrontando? Cosa o chi ti sta aiutando?

In realtà non le sto affrontando, e so che dovrei affrontare questa paura e ansia, ma non riesco neanche. Ma quando mi rendo conto di stressarmi troppo, mi basta accendere la musica, e riesco momentaneamente ad allontanare tutte le mie ansie e paure.

Quale è stato l'impatto di questa caratteristica della tua famiglia sulle relazioni sociali ed affettive?

A 5 anni circa, io e mio fratello andammo in uno scivolo di un fast food, lì c'erano anche altri bambini, più grandi e iniziarono a fare commenti: "Ma come si muove piano", "Ma che problemi ha tuo fratello?", "Non riesci ad andare più veloce?" mi segnò così tanto che per anni non tornai più a quel fast food. Mi fecero stare così tanto male. Quindi sì, l'impatto che ha avuto è stato importante, quando conosco qualcuno di nuovo, e magari fa una battuta di troppo sulla disabilità ho paura, e se dovesse prendere in giro mio fratello? E lì mi torna in mente l'episodio accaduto in quello scivolo. Quindi, un po' di preoccupazione la porto sempre con me. Ma di certo non sarò io a nascondere mio fratello, anzi. Ho solo paura, quindi quando lo vedono lo scoprono, non devo per forza dirglielo. I miei amici di sempre, invece, loro lo conoscono da sempre, quindi sono i primi a sapere tutto.



Se partecipi ai gruppi organizzati da Parent Project o altri, cosa ti ha spinto a farlo e perché ti è utile?

Per anni non ho mai capito quale fosse il mio posto nel mondo, i miei genitori da quando sono piccola mi hanno sempre portata alle conferenze di Parent Project, iniziai a seguire gli incontri da lontano, come spettatrice, poi finalmente, iniziai a partecipare. È stato tanto prezioso partecipare, grazie a tutti gli incontri di Parent Project, ho potuto conoscere persone con la vita molto simile alla mia, ho capito di avere anche io un posto nel mondo e ho capito che non sono sola, quindi grazie, Parent.

Vuoi lanciare un messaggio alla comunità?

Provo a lasciare un messaggio alla comunità, capisco che sono piccola ma ci provo lo stesso. Quando viene fatta la diagnosi ad una persona vicina, capisco che non sia semplice, si provano emozioni confuse, ma sto crescendo con la consapevolezza che da un paio di anni fa ad oggi sono cambiate tantissime cose, in meglio ovviamente. Il messaggio che voglio lasciare è di non arrendersi subito, anche se è difficile da accettare, ma ho imparato che non ha senso restare in un angolo a pensare a tutte le cose negative, ma affrontare tutti i problemi che si trovano nella strada.





Come sei venuto a conoscenza della diagnosi della patologia di tuo fratello?

Sono venuta a conoscenza della diagnosi di mio fratello in modo piuttosto confuso. Lui aveva 7 anni, io 14. Inizialmente pensavamo si trattasse solo di un piede piatto; infatti, mio fratello non aveva grandi difficoltà a camminare o muoversi, anche se non era abile nel correre o arrampicarsi.

Mia madre, preoccupata perché la situazione non migliorava, lo portò all'ospedale Bambin Gesù di Roma. Da lì iniziò il nostro calvario. Non so esattamente come i miei genitori appresero la diagnosi, ma ricordo chiaramente mia madre che leggeva l'esito a voce alta.

Nessuno mi ha mai spiegato apertamente cosa stesse succedendo. Ho scoperto la verità qualche mese dopo leggendolo su un libro di scienze. È stato in quel momento che ho capito davvero la gravità della situazione e mi sono sentita sola e abbandonata, dato il fatto che non mi era stato spiegato ma sono stata lasciata sola in balia delle supposizioni e dei pensieri di un'adolescente.

Quali sono state le difficoltà maggiori quando eri piccola (se ci sono state)?

Da quel momento, le dinamiche familiari non sono più cambiate: tutte le attenzioni erano rivolte a mio fratello, e io sono diventata quasi invisibile. Non importava se le cose andavano bene o male, io ero sempre sullo sfondo.

All'inizio provavo molta rabbia, sia verso i miei genitori che verso mio fratello, che sembrava essere il centro di tutto. Con il tempo, ho capito che i miei genitori agivano mossi dalla paura e dall'incertezza di una situazione che nemmeno loro sapevano come gestire. In parte, non erano mai stati molto emotivi o attenti ai dettagli.

Ho provato rabbia anche verso mio fratello, perché era il cocco di casa. Però, crescendo, il nostro rapporto è cambiato. Oggi lui è il mio punto di riferimento: è la spalla su cui piango quando le cose vanno male, quello che mi fa ridere anche quando non ne ho voglia, quella su cui poggiami quando ho bisogno di riposo da tutti. Ora, guardando indietro, ringrazio mia madre di averne fatti due su due, nonostante le difficoltà che la vita ci ha imposto. Cerco di concentrarmi sul buono.

Cosa o chi ti ha aiutato a superarle?

Ho superato l'odio e la gelosia grazie ai miei amici, che mi hanno sempre sostenuta e hanno cercato di includere anche mio fratello, anche quando la situazio-



ne era scomoda. Questo ci ha permesso di costruire un legame che va oltre la malattia.

Inoltre, il tempo e la maturità hanno giocato un ruolo fondamentale nel ricucire la ferita e farci crescere insieme.

Qual è stato l'approccio dei tuoi genitori? Cosa ti è sembrato giusto di questo approccio e cosa avresti voluto di diverso?

L'approccio dei miei genitori non è stato il migliore. Avrebbero potuto prestare maggiore attenzione a ciò che stava accadendo intorno a loro. Avrei voluto essere ascoltata, compresa e ricevere delle spiegazioni adeguate. Anche io, in quel momento, avevo bisogno di supporto.

Quali sono le tue difficoltà maggiori in questo momento (se ci sono)?

La difficoltà principale è affrontare l'incertezza della malattia di mio fratello. Il suo percorso non sta seguendo il decorso tipico: cammina ancora, seppur con grandi difficoltà, e questo porta molte persone a non riconoscerlo come un disabile vero e proprio, perché non ha problemi motori visibili. Questo genera conversazioni imbarazzanti e crea incertezze su cosa mio fratello possa fare o meno. A volte, non solo è più limitato rispetto alle persone "normali", ma anche rispetto ad altri disabili.

Il mio impegno è far sì che mio fratello non si senta diverso e aiutarlo a vivere esperienze che da solo non potrebbe fare. Mi sforzo anche di combattere, nel mio piccolo, contro chi non accetta le diversità, nel falso buonismo di una maschera costruita che nasconde giudizio, ingiustizie e indifferenza.

Come le stai affrontando? Cosa o chi ti sta aiutando?

Finalmente ho iniziato un percorso psicologico, e posso contare su mio fratello, i miei amici, la mia compagna e su me stessa per affrontare le difficoltà.

Quale è stato l'impatto di questa caratteristica della tua famiglia sulle relazioni sociali ed affettive?

Le mie relazioni sociali sono state complicate.

Ho avuto difficoltà nel costruire relazioni di coppia, principalmente.

Ma anche nello spiegare alle persone che certe decisioni che riguardano il mio futuro non sono semplici e non sono gettate a caso. Per le persone è facile dire "Vai, cosa ti ferma?".

Alcuni provano compassione e pietà, come se la nostra situazione fosse alienante, e ci trattano come anime da proteggere. Altri, invece, ci vedono come "diversi". Fortunatamente, c'è anche chi accetta la nostra realtà con serenità, trattandoci



come normali e offrendo aiuto solo quando necessario. Alla fine, cosa c'è di diverso? Non abbiamo bisogno di pietà, ma di una società che non faccia sentire nessuno, disabile o meno, diverso.

Cosa hai imparato? Quali risorse sono emerse?

Ho imparato a selezionare le persone, a riconoscere chi capisce davvero la nostra situazione e resta vicino nonostante le difficoltà. Ho imparato che non tutti hanno la stessa sensibilità verso certi aspetti della vita, e che molte persone sono, in fondo, egoiste.

Infine, ho imparato a dare una gerarchia alle cose: distinguere ciò che mi fa davvero soffrire da ciò che non merita la mia energia.

Se partecipi ai gruppi organizzati da Parent Project o altri, cosa ti ha spinto a farlo e perché ti è utile?

Partecipo ai gruppi di Parent Project, grazie a Bianca, una persona a cui sono profondamente legata, nonostante ci vediamo poco. È stata lei a introdurmi al gruppo. Ricordo che, ascoltandola parlare durante una conferenza, ho pensato: "Mi sento esattamente così". Il confronto con lei è stato fondamentale, gliene sono grata.

Da allora, è stato di grande aiuto e continua ad esserlo tutt'ora, sapere che di non essere sola, che quella ragazza a cui non è stato detto cosa stava per accadere 12 anni fa, sta guarendo e sa di non essere l'unica al mondo, che può condividere ciò che prova.

Che ci sono altri sibling che si sentono allo stesso modo e provano le stesse emozioni e sapere di avere persone che possono capire la situazione, senza dirti solo "Immagino, mi dispiace" rende meno pesante il macigno sulle spalle.

Vuoi lanciare un messaggio alla comunità?

Il messaggio che vorrei lanciare è che nessuno dovrebbe sentirsi invisibile o solo, né chi vive una disabilità né chi gli sta accanto. Non abbiamo bisogno di pietà, ma di comprensione e di una società che accetti davvero la diversità senza mascherarsi dietro un buonismo di facciata. È importante non lasciarsi condizionare dal giudizio degli altri e ricordare che anche nelle situazioni più difficili si possono trovare legami autentici, persone che comprendono davvero ciò che stai vivendo.

La famiglia, gli amici e le esperienze che condividiamo ci insegnano a essere più forti, a guardare oltre la malattia e a creare rapporti profondi che superano le difficoltà. Siamo tutti diversi in qualche modo, ma quello che ci rende uguali è il desiderio di essere capiti e accettati per ciò che siamo di far parte del grande cerchio della vita, senza dover spiegare o giustificare le nostre scelte.



Come sei venuto a conoscenza della diagnosi della patologia di tuo fratello?

Quando è nato mio fratello T., ero abbastanza grande per capire che la diagnosi che avremmo ricevuto avrebbe cambiato la mia vita. Avevo appena compiuto 19 anni, e la notizia della gravidanza di mia madre mi riempì di gioia. Tuttavia, poco dopo compresi che ciò avrebbe comportato per me una grande assunzione di responsabilità. Avevo già perso l'altro mio fratello, quando avevo 12 anni, e all'epoca non potei fare nulla perché ero troppo piccola.

Quali sono state le difficoltà maggiori quando eri piccola (se ci sono state)?

In età adulta compresi che, da bambina, avevo dovuto affrontare diverse difficoltà. In particolare, non mi ero sentita compresa, vista o accolta nei miei bisogni e nelle mie difficoltà, che potevano essere anche del tutto indipendenti dalla malattia di mio fratello.

Cosa o chi ti ha aiutato a superarle?

Non so di preciso cosa mi abbia aiutato a superarle; di certo, col tempo mi resi conto di aver sviluppato molta resilienza, ossia la capacità di stringere i denti quando la situazione diventava difficile e continuare ad andare avanti. Non nego che, a volte, fu molto difficile anche a livello psicologico, ma soprattutto ora che sono in età adulta mi aiuta la consapevolezza di poter aiutare mio fratello T. a crescere bene. Più lui viene seguito e accompagnato nel suo percorso di crescita, più io, di riflesso, posso migliorare la mia qualità di vita.

Qual'è stato l'approccio dei tuoi genitori? Cosa ti è sembrato giusto di questo approccio e cosa avresti voluto di diverso?

Devo dire che non ho adottato lo stesso approccio dei miei genitori, probabilmente perché abbiamo una mentalità diversa. Loro hanno preferito accogliere e accettare la malattia, rimanendo presenti nella quotidianità e affrontando i problemi solo quando si presentano. Io, invece, grazie anche al supporto e al percorso di crescita che ho intrapreso attraverso l'associazione, ho capito che la prevenzione è fondamentale. Conoscere bene la malattia e la sua evoluzione permette di affrontare i problemi con maggiore consapevolezza quando si presentano.



Quali sono le tue difficoltà maggiori in questo momento (se ci sono)?

Le difficoltà maggiori che affronto oggi riguardano, in famiglia, la mancanza di coesione che percepisco nel gestire alcune problematiche, soprattutto di natura burocratica, legate alle necessità di mio fratello.

Come le stai affrontando? Cosa o chi ti sta aiutando?

Sicuramente mi aiuta il confronto diretto con l'associazione e il fatto di aver sviluppato competenze e consapevolezza nell'ambito della disabilità. Inoltre, il supporto del mio fidanzato, che mi è accanto nell'affrontare tutte le sfide che la Duchenne comporta, è fondamentale. Mi conforta anche vedere T. attivamente coinvolto nella gestione delle sue necessità.

Qual è stato l'impatto di questa caratteristica della tua famiglia sulle relazioni sociali ed affettive?

I miei genitori, ormai anziani, faticano ad accettare i cambiamenti continui che questa disabilità richiede. Di conseguenza, questo rallenta tutte le possibili opportunità di apertura verso nuove relazioni e iniziative a cui mio fratello potrebbe partecipare.





Cosa hai imparato? Quali risorse sono emerse?

Ho imparato che il confronto e la condivisione sono elementi fondamentali per crescere e sentirsi meno soli nell'affrontare le sfide della disabilità.

Se partecipi ai gruppi organizzati da Parent Project o altri, cosa ti ha spinto a farlo e perché ti è utile?

Il desiderio di condividere emozioni ed esperienze comuni a chi, come me, ha vissuto questa situazione fin dall'infanzia mi ha spinto a partecipare al gruppo Sibling. Grazie a questo, mi sono sentita compresa, accolta, ascoltata e meno sola.

Vuoi lanciare un messaggio alla comunità?

Invito tutti i fratelli della comunità del Parent Project a partecipare agli incontri Sibling, poiché rappresentano un'occasione per esprimere le nostre necessità e avere uno spazio personale di incontro e confronto.





Come sei venuto a conoscenza della diagnosi della patologia di tuo fratello?

In realtà non ricordo bene di come io sia venuto a conoscenza della vera e propria diagnosi/malattia, vagamente ricordo che i miei genitori mi dissero che aveva questa malattia (sicuramente spinti dal fatto che hanno passato parecchi anni in giro per l'Italia tra un ospedale e l'altro, le mie domande e la mia curiosità li avranno messi nelle condizioni di dovermi dare se ben minime delle risposte).

Della malattia penso che non se ne sia parlato molto, ho capito e compreso da solo, è stato aperto il discorso e lasciato un po' lì "campato in aria", è stata la mia curiosità a portarmi ad approfondire gli effetti della malattia nella salute di mio fratello.

Ricordo bene il graduale inserimento che la malattia ha avuto nella mia vita, ricordo mio fratello continuare ad usare il passeggino per un periodo più lungo rispetto ad altri bambini, quando era troppo grande; ricordo che aveva sempre con sé una bicicletta con le rotelle, poi un comune monopattino elettrico (ed era un pericolo perché andava troppo forte), dopo ancora una di quelle macchine elettriche insieme ad una carrozzina manuale, per poi arrivare ad usare la carrozzina elettrica.





Quali sono state le difficoltà maggiori quando eri piccolo (se ci sono state)?

Le difficoltà sono state quelle di non trovare un vero e proprio punto di riferimento nella mia famiglia perché troppo impegnata (come è giusto che sia) a scoprire/conoscere/prendere consapevolezza/affrontarla/curarla/far fronte alla malattia di mio fratello. Essendo io il fratello maggiore non ho avuto un fratello (inteso come figura con più esperienza di me) su cui poter fare riferimento ed i miei genitori troppo impegnati in ciò che ho citato nella risposta di prima, quindi la maggior difficoltà è stata quella di cavarmela da solo e fare le cose seguendo il mio istinto, e non sempre mi ha portato a fare la scelta giusta.

La rabbia è stata tanta, tuttora ne provo, ma la gestisco in modo diverso, è diventata una rabbia buona/pacata/gestibile.

Cosa o chi ti ha aiutato a superarle?

Semplicemente pensando positivo, volendomi bene. Dato che molto spesso si finisce per mettere la propria persona in secondo piano rispetto a quelle che sono le esigenze familiari, mettersi al primo posto, per uno come me causa sensi di colpa, un'altra cosa difficile da gestire e superare. In conclusione, la malattia all'interno del nucleo familiare non porta positività.





La positività deve venire da noi, non bisogna rassegnarsi! Ma convivere con la malattia, accettandola e conciliandola con noi stessi.

Qual è stato l'approccio dei tuoi genitori? Cosa ti è sembrato giusto di questo approccio e cosa avresti voluto di diverso?

L'approccio è stato molto intenso, dato che hanno dedicato la loro vita interamente alle esigenze di mio fratello, quindi dico che è stato sbagliato, perché così facendo hanno attenzionato solo il problema senza curarsi del fatto che non è tutto negativo e potevano ricercare della positività senza essere tristi ed arrabbiati. Noi fratelli ci cresciamo, sviluppiamo la nostra persona in relazione alla malattia fin da piccoli; per i genitori, che fanno i conti con la malattia da adulti, cresciuti e con un bagaglio già pieno di esperienze, il vedersi stravolgere abitudini/modi di essere potrebbe essere un trauma vero e proprio.

Quali sono le tue difficoltà maggiori in questo momento (se ci sono)?

La lontananza, il non poter essere di aiuto come lo ero prima, ho deciso di essere un po' egoista e pensare finalmente a me stesso (scelta di cui non mi pento), un giorno piacerebbe anche a me formare la mia famiglia.





Come le stai affrontando? Cosa o chi ti sta aiutando?

Di sicuro, anche se non lo sanno, la mia stessa fidanzata, il carattere che ho formato negli anni passati; affronto il tutto senza fossilizzarmi troppo sul problema, ingannando la mia mente [e dicendole] che va tutto bene ed è così che deve andare, che nessuno ha colpe.

Cosa hai imparato? Quali risorse sono emerse?

Forza / coraggio / empatia / resistenza / risolutezza / affidabilità / non mi lamento spesso / senso della vita / amore /ecc.ecc. .

Se partecipi ai gruppi organizzati da Parent Project o altri, cosa ti ha spinto a farlo e perché ti è utile?

Non partecipo spesso, molte volte preferisco evitare, preferisco aiutare gli altri, finendo spesso per mettere da parte quelli che sono i miei interessi i miei bisogni, le mie esigenze. Questa cosa mi penalizza molto nelle relazioni, senza mezzi termini riesco a tenere molto bene ma quando una cosa non mi va più bene, essendo che sono riuscito a farmela andare bene in silenzio, quando parlo è un macello. Lavoro molto su cosa dire e cosa non dire.

Vuoi lanciare un messaggio alla comunità?

Non dimenticatevi di vivere la vostra vita.



9. LETTURE CONSIGLIATE

Libri per bambini e ragazzi

"È non è", Berettoni Carrara M., Carrer C., Kalandraka, Firenze, 2010.

"Il futuro è lunedì", Bonucci A., Corbaccio, Milano, 2011.

"Una sorella è una sorella", Carling A., Fabbri, Milano, 2003

"Il grande male", David B., Coconino Press, Bologna, 2010.

"Un fratellino diverso dagli altri", Delval M.H., Valery S., Einaudi, Torino 2002.

"Il mistero del London Eye", Dowd S., Uovonero, Crema, 2011.

"Festa di compleanno", Fox P., Mondadori, Milano, 1998.

"Mia sorella è un mostro", Heesen M., Feltrinelli, Milano, 2002.

"Sussurri", Johnson A. Mondadori, Milano, 1999.

"Un fratello da nascondere", Laird E., EL, Trieste, 1993.

"Fratelli", Van Lieshout T., AER, Bolzano, 2002.

"Niente giochi nell'acquario", Lord C., Piemme, Casal Monferrato, 2009.

"Fratello sole sorella Down", Manzato I., Bellan F., Armando, Roma, 2004.

"Mia sorella è un quadrifoglio", Manini B., Junakovic S., Carthusia, Milano, 2012

"Dimmi che scherzi", Morsiani M.L., Miraviglia, Reggio Emilia, 2007.

"Mio fratello simple", Murail M.A., Giunti, Firenze, 2009.

"Anche se Giulia non è bella", Rapaccioli M., Arika, Milano, 2002.

"La mia Nina", Vidmar J., Falzea, Reggio Calabria, 2007.

Romanzi per adulti

"Contro i cattivi funziona", Canuti M., Instar libri, Torino, 2013.

"Figlia del silenzio", Edwards K., Garzanti, Milano, 2007.

"La solitudine dei numeri prima", Giordano



P., Mondadori, Milano, 2010.
"Fratello unico", Greenfeld K.T., Piemme, Milano, 2010.
"La stanza di mio fratello", Icart A., Corbaccio, Milano, 2010.
"Le case degli altri", Picoult J., Corbaccio, Milano 2011.
"Pulce non c'è", Rayneri G., Einaudi, Torino, 2009.
"Amore caro", Sereni C., Cairo, Milano, 2009.

10. BIBLIOGRAFIA

Chalitel P., Romano E. Lutto genitoriale e rinascita della fratria, in Andolfi M., D'Elia A. (eds),
"Le perdite e le risorse della famiglia, Raffaello Cortina, Milano (2007).
Cicirelli V.G., "Siblings Relationship Across the Life Span, Plenum Press, New York (1995).
Cinotti A., "Sorelle e Fratelli nella disabilità", Schole – Editrice Morecliana, Brescia (2021).
Cyrulnik B., "Les vilains petit canard, Edition Odile Jacob, Parigi (2001).
Dondi A., "Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili". Tratto dai "Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane", n° 49 (2008).
Dondi A., "Siblings, Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità", Edizioni san paolo, Cinesello Balsamo (2018).
Dovigo F., Fare differenze. Indicatori per l'inclusione scolastica degli alunni con Biosgni Educativi Speciali, Erikson, Trento (2007).
Gentile L., Focus sul lavoro dedicato al tema del lutto e della perdita del proprio fratello e/o sorella, in OMAR, "Malattie rare e sibling", (2022).
Lobato, "Issues and interventions for young sibling of children with medical and

developmental problems", in Steneman Z., Bernam P.W., The effects of mental retardation, Disability and illness on sibling relationship, Paul h. Brooks, Baltimore (1993).
Scabini E., Cigoli V., "Il familiare. Legami, simboli e transizioni". Raffaele Cortina Editore (2000).
Sorrentino A., "Figli disabili: la famiglia di fronte all'handicap", Raffaele Cortina editore (2006).
Sorrentino A., "Promuovere la resilienza in famiglie con figli disabili" Tratto da I materiali Scuola Mara Selvini (2017).
Strohm K., "Siblings. Sostenere i fratelli di bambini con disabilità", Atti del seminario, Fondazione Ariel, Rozzano, 18 febbraio 2006.
Walsh, F., "Strengthening Family Resilience." New York: Guilford (2006).
WHO – World Health Organization (2001), International Classificazione of >Functioning, , Disability and Health, WHO, Geneve, trad ot. OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Erikson, Trento.

Un ringraziamento speciale va a tutte le famiglie, ai bambini e alle bambine, ai ragazzi e alle ragazze che hanno ispirato questo lavoro e che, con grande generosità, hanno scelto di condividere le loro testimonianze.





**Duchenne
Parent
Project**
aps

PARENT PROJECT aps

Via Pietro de Francisci, 36 - 00165 Roma

info@parentproject.it

www.parentproject.it

Tel 0666182811 - 800943333

Ente con personalità giuridica

iscritto al RUNTS

dal 17/10/22 al n.57282

Codice Fiscale

05203531008